



LAUREA

AMMATTIKORKEAKOULU

Yhdessä enemmän

Potilasjärjestöjen uudenlainen yhteistyö ja Potilastukipiste OLKA - muutosjohtamisen pyörteissä

Kallio, Terhi

2015 Hyvinkää



Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

**Potilasjärjestöjen uudenlainen yhteistyö ja
Potilastukipiste OLKA
- muutosjohtamisen pyörteissä**

Kallio Terhi
Kriisi- ja erityistilanteiden
johtaminen YAMK
Opinnäytetyö
Helmikuu, 2015

Kallio, Terhi

**Potilasjärjestöjen uudenlainen yhteistyö ja Potilastukipiste OLKA - muutostohtamisen
pyörteissä**

Vuosi	2015	Sivumäärä	73
-------	------	-----------	----

Muutostohtaminen on potilasjärjestöjen tulevaisuuden näkymä. Muutostohtamista tarvitaan, koska järjestötoiminnan haasteina saattaa tulevaisuudessa olla jäsenistön vanheneminen, virtuaaliyhteisöt, kilpailuttaminen, vapaa-ajan tarjonnan lisääntyminen, vertaistuen merkityksen muuttuminen järjestöjen toiminnassa, kansainvälistyminen, järjestöjen määrän kasvu, kilpailu järjestön jäsenmäärästä ja vapaaehtoisuuteen perustuvan auttamishalun väheneminen. Lisäksi ihmisten kiinnittyminen yhteisöihin ja yhteiskunnassa vaikuttaminen saattavat muuttua.

Tämä tutkimus toteutettiin järjestöjohtajille suunnatulla haastattelulla. Tarkoituksena oli kartoittaa Meilahden tornisairaалassa sijaitsevan Potilastukipiste OLKAN ja potilasjärjestöjen yhteistyötä sekä potilasjärjestöjen osaamispääomaa.

Opinnäytetyö on tutkielmatyypinen ja työelämälähtöiseen Vertaisresepti-hankkeeseen liittyvä tutkimus. Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry koordinoi hanketta ja yhteistyössä toimivat HUS sekä potilasjärjestöt. Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry:n yhteyshenkilönä toimi Vertaisresepti-hankkeen projektipäällikkö.

Tutkimus oli laadullinen ja tutkimusta ohjaavana lähestymistapana oli fenomenografinen analyysi. Saadut aineistot analysoitiin laadullisen menetelmän mukaisesti. Tuloksissa näkyi potilasjärjestöjen uudenlainen yhteistyö. Tulosten mukaan uudenlainen yhteistyö pitää sisällään potilasjärjestöjen osaamispääoman, johtamismallin ja muutostohtamisen. Nämä kolme käsitettä ovat tulosten mukaisesti osa potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAN yhteistyötä.

Tutkimustulosten mukaisesti potilasjärjestöjen johtaminen vaatii osaamispääomaa, johtamismallia sekä muutostohtamista, jotta uudenlaista yhteistyötä voi syntyä. Yhteistyötä tarkasteltiin tässä tutkimuksessa Potilastukipiste OLKAN kanssa, mutta yhteistyötä voisi olla myös erisidosryhmien kanssa. Tästä voi tehdä johtopäätöksen, että järjestöjohtamisen kannalta myös sidosryhmätyöskentely on tärkeää. Lisäksi vaikuttaminen, arvot ja rahoitus vaikuttavat suuresti johtamisen onnistumiseen potilasjärjestöissä.

Kallio, Terhi

Patient organisations' state of the art cooperation and Potilastukipiste OLKA - transformational leadership

Year	2015	Pages	73
------	------	-------	----

Transformational leadership may come to be a future style of leadership among patient organisations. The concept of transformational leadership is needed because the patient organisation's challenge could be the aging of members, virtual society, tendering, an increase in free time, the significance of peer support changes in the operation of organisations, internationalization, growth of patients, organisations, competition occurring from new members of organisations and a decrease in service desire number of volunteers. Moreover, people adhere to what the community needs.

This assessment was aimed at organizations leaders and carried out by interview. The purpose of this examination was to get information about Meilahti tower hospital's Potilastukipiste OLKA and patient organisations' co-operation and expertise was required.

This assessment a study of working life is part of the Equal recipe project. Espoo organisations' association EJY ry coordinated this project cooperation with HUS and also patient organisations. Direct contact between Espoo organisations' association EJY ry was through the project manager for the Equal recipe-project.

The assessment had qualitative indicators and was phenomenographic research and I particularly analysed the content of received information according to qualitative indicators. The results show that state of the art cooperation contains patient organisations' expertise, managerial style and transformational leadership. According to the results these three concepts are part of the patient organisations' and Potilastukipiste OLKA's cooperation.

According to the results of the assessment patient organisation's experiment demands expertise, managerial style and transformational leadership in order that state of the art cooperation can arise. This is cooperation with Potilastukipiste OLKA that was considered, but there could also be other cooperation with public organisations. In conclusion this organisation's assessment is important because it related to a public organization. Moreover image, values and money affect considerably the success of such experimental cooperation in patient organisations.

Keywords: expertise, patient organisation, Potilastukipiste OLKA, transformational leadership

Sisälllys

1	Johdanto	6
2	Tutkimuksen keskeiset käsitteet.....	7
2.1	Osaamispääoma.....	7
2.2	Potilastukipiste OLKA	9
2.3	Potilasjärjestöt	10
2.4	Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry ja Vertaisresepti-hanke	10
2.5	Muutosjohtaminen.....	11
2.5.1	Muutosjohtamisen haasteet	12
2.5.2	Muutosjohtaminen yhdistyksissä	13
2.6	Johtamisesta	15
2.6.1	Johtaminen ja arvot	16
2.6.2	Johtaminen yhdistyksessä	19
3	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	21
4	Tutkimuksen toteuttaminen	22
4.1	Potilasjärjestöjen osallistuminen haastatteluun.....	23
4.2	Potilasjärjestöjen taustaa.....	24
4.3	Teemahaastattelujen toteutus	26
5	Tutkimusnäkökulmat	27
6	Teemahaastattelu.....	27
6.1	Fenomenografinen lähestymistapa.....	28
6.2	Fenomenografian käyttö työssä	28
7	Aineiston analysointi	29
8	Tutkimustulokset	32
8.1	Osaamispääoma.....	32
8.2	Johtamismalli	37
8.3	Muutosjohtaminen.....	47
8.4	Uudenlainen yhteistyö	49
9	Tulosten yhteenveto.....	52
10	Jatkotutkimusaiheet.....	54
11	Pohdinta	54
	Lähteet.....	56
	Kuvat.. ..	62
	Kuviot.. ..	63
	Taulukot	64
	Liitteet	65

1 Johdanto

Vertaisresepti-hanke käynnistyi maaliskuussa 2011. Hanketta koordinoi Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry. Hankkeen tarkoituksena on saada potilasjärjestöosaaminen osaksi potilaan hoitokokonaisuutta ja julkisen terveydenhuollon rakenteita. Hankkeen toimintamalli luotiin Potilastukipiste OLKA -pilotin avulla. (Vertaisresepti 2013, 3.)

Potilasjärjestöjen osaaminen olisi tarpeellista saada osaksi potilaan hoitokokonaisuutta. Tällä hetkellä potilasjärjestöjen tuen ja toiminnan löytävät usein vain aktiiviset potilaat. Tarpeellista on tuoda potilasjärjestötoiminta terveydenhuollon rakenteisiin, tarpeeksi lähelle potilaita.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS on jaettu sairaanhoitoalueisiin, joista suurin on HYKS-sairaanhoitoalue. Potilastukipiste OLKA sijaitsee HYKS:n sairaanhoitoalueeseen kuuluvassa Meilahden tornisairaalassa. Alueellisesti Vertaisresepti-hanke keskittyy Helsingin, Espoon ja Vantaan alueelle, vaikka jatkossa hankkeen tuomia toimintamalleja on tarkoitus ottaa käyttöön myös muualla Suomessa. (Vertaisresepti 2013, 4.)

Potilasjärjestöosaaminen on tärkeää, mutta muutokset ja muutosjohtaminen saattavat olla myös tulevaisuuden näkymiä potilasjärjestöissä. Ilvosen (2011, 36) mukaan muutosta saatetaan vastustaa, koska vanhoista toimintatavoista ei haluta luopua, hallituksen jäsenet ja mielipidevaikuttajat eivät ole varmoja muutoksen tarpeellisuudesta tai yhdistyksellä ei ole resursseja muuttaa toimintaa. Lisäksi voidaan pelätä uuden toiminnan aiheuttamia riskejä, etujen menettämistä tai tuntematonta muutosta.

Organisaation muutoksia voivat olla pienet suunnitellut muutokset, organisaation jatkuva muuttuminen, joustavuus ja reagoitiherkkyys sekä organisaation strategia- ja organisatiomuutokset. Muutokset tarvitsevat muutosjohtamista, jotta vastarinta pystytään tunnistamaan ja tuhoamaan. Aina on muistettava, että joukossa on henkilöitä, jotka eivät hyväksy muutosta. (Ilvonen 2011, 35.)

Muutosvastarinnasta huolimatta kannattaa pyrkiä muutoksiin, olivat ne suuria tai pieniä. Muutokset vievät organisaatiota eteenpäin ja vaikuttamismahdollisuudet paranevat. Järjestön johtamisessa onkin tärkeintä pyrkiä aktivoimaan mahdollisimman moni jäsen toimintaan mukaan (Ilvonen 2011, 39). Koska muutos on mielestäni aina uuden alku, niin olen keskittynyt tutkimuksessa erityisesti muutosjohtamisen tutkimiseen.

2 Tutkimuksen keskeiset käsitteet

Tutkimuksen keskeiset käsitteet muotoutuivat tutustuessani Potilastukipiste OLKAn sekä Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry:n toimintaan. Lopullisesti käsitteet löytyivät teorian tietoon perehtyessäni. Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä on neljä: osaamispääoma, potilasjärjestö, Potilastukipiste OLKA ja muutosjohtaminen.

2.1 Osaamispääoma

Osaamispääoma muodostuu henkilöpääomasta, rakennepääomasta ja suhdetpääomasta. Henkilöpääoma on henkilökohtaista osaamista, kuten taitoja, tietoa, kontakteja ja asenteita. Osaaminen edellyttää motivaatiota, organisaatioon sitoutumista, tahtoa ja verkostoja. Osaamispääomaan kuuluu myös rakennepääoma. Rakennepääoma mahdollistaa oikean osaamistarpeen hyödyntämisen ja tunnistamisen. Rakennepääoma pitää sisällään henkilöstön osaamista tukevat laitteet, rekrytointijärjestelmät, koulutus- ja oppimishjelmat sekä erilaiset prosessit ja mallit. Osaamispääoman kolmantena osatekijänä on suhdetpääoma, mikä pitää sisällään sosiaalisen verkoston, osallistumisen ammatillisiin yhteisöihin, osaamisen kehittämiskumppanit ja tutkimusyhteistyön. Osaamispääoman osa-alueet ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Tämä takaa osaamisen jatkuvan kehityksen. Osaamispääoman osa-alueiden vuorovaikutus tulisi säilyttää, koska vuorovaikutuksen huononemisen seurauksena organisaatio voi menettää yhteistyön ja osaaminen heikkenee. Osaamispääoma ei muutu osaamiseksi organisaatiossa ilman määrätietoista johtamista, eikä organisaation osaaminen kehity. (Otala 2008, 51, 47 – 81 .)

Mäki ja Kuronen-Mattila ovat sitä mieltä, että organisaation osaamispääomaan vaikuttaa henkilöstön vaihtuvuus. Heidän mielestään osaamispääoma on inhimillistä pääomaa eli yksilöiden kyvykkyyttä, suhdetpääomaa eli suhteita asiakkaiden ja yhteistyökumppaneiden kanssa sekä rakennepääomaa eli organisaation teknologiaa ja toimintajärjestelmiä. Kaiken lisäksi osaamisen johtamisessa tulisi huomioida organisatorinen osaaminen, jakaminen ja säilyttäminen. Lisäksi yrityksissä tulisi huomioida esimerkiksi työntekijöiden eläköityminen ja varautua eläköitymiseen. (Pakarinen & Mäki 2014, 258 – 259.)

Potilasjärjestöjen osaamispääomalla tarkoitetaan potilasjärjestöjen toimintaa ja tukea. Osaamispääoma on tukea ja ohjausta terveyteen sekä sairauksiin liittyvissä asioissa, tietoa potilasyhdistyksistä ja vertaistukea sekä tietoa vertaistuesta. (Vertaisresepti 2014.) Voisin kuvitella, että potilasjärjestöjen tarjoama osaamispääoma on erityisesti yksilöiden kyvykkyyttä sekä suhteita asiakkaiden ja yhteistyökumppaneiden kanssa, mutta myös rakennepääomaa. Potilasjärjestöjen tarjoama tärkeä vertaistuki koostuu juuri kaikista näistä kolmesta osaamispääoman muodosta.

Potilasjärjestöt tarjoavat erityisesti vertaistukea, mutta lisäksi myös tietoa ja kuntoutusta sairaudesta toipuneille sekä heidän omaisilleen. Edunvalvontaa on myös mahdollista saada järjestöissä. (Potilasjärjestöt 2015.)

Vertaistukea voi antaa tavallinen ihminen elämäkokemuksen tuoman tiedon ja taidon avulla. Vertaistuki- ja oma-apuryhmät syntyivät 1990-luvun aikoihin. Vertaistuki on yhteiskunnallisesti merkittävä, koska vertaistuella on vahva ennaltaehkäisevä vaikutus. Vertaistoiminta on osa sosiaali- ja terveyspalvelujen ketjua, koska ammattiapu ja vertaistuki eivät kilpaile keskenään. (Vertaistoiminta kannattaa 2010, 10 – 11, 61.)

Vertaisresepti-hankkeen (2013, 13 – 14) mukaan potilasjärjestöt tarjoavat vertaistukea sairastuneille ja heidän omaisilleen vertaistukihenkilöiden ja vertaistukiryhmien avulla. Sopeutumisvalmennusta tarjotaan vammaispalvelulain (380/1987), lääkinnällisen kuntoutuksen asetuksen (1015/1991), Kelan kuntoutuslain (566/2005) sekä lisäksi tapaturma- ja liikennevakuutusta (625-626/1991) koskevien asetusten mukaisesti. Vastasairastuneille ja pidempään sairastaneille vertaistukiryhmiä voidaan järjestää järjestöjen sekä julkisen sektorin toimesta. Vertaistukiryhmiä johtaa usein ammattilainen tai itse saman sairauden läpikäynyt henkilö. Vertaistukiryhmät voivat olla avoimia, suljettuja, jatkuvasti kokoontuvia, internetissä toimivia ja tietyinä määräaikana toimivia.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista edistää yhdenvertaisuutta eli laki edistää vammaisen henkilön mahdollisuuksia elää ja toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Lisäksi tarkoituksena on ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja. Laki turvaa vaikeavammaisille oikeuden saada henkilökohtaista apua. Vammaisuudella tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti vaikeuksia suoriutua tavanomaisista toiminnoista. (L 3.4.1987/380.) Asetus (28.6.1991/1015) lääkinnällisestä kuntoutuksesta tarkoittaa kunnallisen terveydenhuoltojärjestelmän vastuuta kuntoutuksesta .

Kelan kuntoutuslain mukaisesti Kansaneläkelaitos eli Kela voi myöntää kuntoutusrahaa, mutta kuntoutuslain kohdat tulee täyttyä. Kuntoutusrahaa varten tulee anottavan kuntoutuksen olla vajaakuntoisen ammatillinen kuntoutus, vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus tai harkinnanvarainen muu kuntoutus. (L 15.7.2005/566.) Lailla liikenne- ja tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta tarkoitetaan työtapaturman, ammattitaudin, muun vamman tai sairauden johdosta korvattavaa kuntoutusta (L 27.3.1991/625; L 27.3.1991/626).

2.2 Potilastukipiste OLKA

Potilastukipiste OLKAn toiminnan kokeilu aloitettiin Meilahden tornisairaalan sisääntuloaulassa huhtikuussa 2013. Tavoitteena on vakiinnuttaa potilastukipiste OLKA osaksi julkista terveydenhuoltoa ja potilasjärjestöjen toimintaa. (Vertaisresepti 2014.)

Potilastukipiste OLKassa työskentelee kaksi terveydenhuoltoalan ammattilaista. Potilastukipisteessä on mahdollisuus tutustua potilasjärjestöihin sekä saada halutessaan terveysneuvontaa. Potilasjärjestöjen työntekijät sekä vapaaehtoiset käyvät kertomassa potilasyhdistystoiminnasta sekä vertaistuesta OLKassa. HUS:ssa tapahtuva vapaaehtoistoiminta koordinoidaan OLKAn kautta. Potilastukipiste OLKAn työntekijät tekevät myös yhteistyötä sairaalan eri ammattiryhmien kanssa. (Vertaisresepti 2013, 5.)



Kuva 1: Potilastukipiste OLKAn tarjonta (Potilastukipiste OLKA 2015)

2.3 Potilasjärjestöt

Potilasjärjestöjä on perustettu 1800-luvulta lähtien. 1990-luvulta lähtien järjestöjen määrä kasvoi. Vanhimmat järjestöt olivat mielenterveys-, vammais-, kansansairaus-, sairaiden lasten vanhemmat tai perheet sekä geneettiset järjestöt. 1990-luvulta lähtien vanhat sairaudet erikoistuivat uusiksi erikoissairausjärjestöiksi. Järjestöjä on perustettu hyväntekeväisyyden avulla sekä lääkärien ja potilaiden aloitteesta. Potilasjärjestöjen jäsenmäärät vaihtelevat muutamasta kymmeniin tuhansiin. Tavallisesti järjestöihin kuuluu muutama tuhat jäsentä. Jäseniä on aina enemmän, jos järjestö on iältään vanhempi. Potilasjärjestöihin kuuluu potilaita, vanhempia, omaisia, ammattilaisia, järjestöjä, yhteisöjä ja yrityksiä. (Toiviainen 2005, 5 – 6.)

Sosiaali- ja terveysalan valtakunnalliset järjestöt voidaan jakaa toimintansa mukaisesti kansanterveys-, lastensuojelu-, nuorisokasvatus-, vanhus-, vammais-, päihde-, pelastus- ja loma-järjestöihin. Järjestöjen koko voi vaihdella ja järjestöjen rahoitus voi pohjautua avustuksiin, liiketoimintaan, varainhankintaan tai sijoitustoimintaan. Järjestöt eroavat toisistaan myös organisaatorakenteensa mukaisesti. Näin ollen johtajan toimenkuva- sekä johtamismallit saattavat olla erilaisia eri järjestöissä. (Somerkiivi 2011, 11.)

Osa järjestöistä tarjoaa palveluita, osa järjestöistä keskittyy kansalaisjärjestötyöhön tai vaikuttamiseen. Maantieteellisesti järjestöjen toiminta voi olla paikallista tai maailmanlaajuisia. Myös järjestöjen ikä voi vaihdella laajasti. Sosiaali- ja terveysalan valtakunnallisten järjestöjen jäsenet voivat olla valtakunnallisia järjestöjä, paikallis- tai muita yhdistyksiä tai henkilöjäseniä. Joissakin järjestöissä vaaditaan jäsenien olevan ammattiasiantuntijoita tai kokemuksen omaavia henkilöitä, toisissa järjestöissä jäsenien ei tarvitse olla ammattilaisia. (Somerkiivi 2011, 7, 11.)

2.4 Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry ja Vertaisresepti-hanke

Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry:n koordinoima Vertaisresepti-hanke käynnistyi maaliskuussa 2011. Hankkeen tarkoituksena on saada potilasjärjestöjen osaamispääoma osaksi potilaan hoitokokonaisuutta ja julkisen terveydenhuollon rakenteita. Hankkeen toimintamalli luotiin Potilastukipiste OLKA -pilotin avulla. (Vertaisresepti 2013, 3 – 4.) Potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAn yhteistyön avulla pyritään potilasjärjestöosaamisen hyödyntämiseen osana julkista terveydenhuoltoa.

Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry perustettiin Tapiolaan vuonna 2014 neljäntoista espoolaisen sosiaali- ja terveysjärjestön toimesta. Jäsenyhdistyksiä on tällä hetkellä yli kuusikymmentä. EJY ry kokoaa järjestöjä Espoon alueelta. Jäsenjärjestöt ovat joko valtakunnallisia tai alueellisia. (Jäsenjärjestöt 2014.)



Kuva 2: Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry

2.5 Muutosjohtaminen

Muutosjohtamisen osaaminen on osa jokaisen johtajan ammattitaitoa. Muutoksia tapahtuu yhä enemmän. Muutosjohtaminen on muutosprosessin suunnittelua, hallintaa ja toteuttamista. Muutos voi olla rakennemuutos, kustannusten sopeuttamismuutos, prosessimuutos tai kulttuurin muutos. (Kvist & Kilpiä 2006, 17, 48 – 49.)

Sanalla muutos yritetään kuvata elettävää aikaa. Muutoksesta puhutaan ainoana pysyväenä tekijänä työ- ja yrityselämässä. Muutos voi olla nopeaa, hidasta, tietoista, tiedostamatonta, havaittavaa tai näkymätöntä. Muutos lähtee usein organisaation ulkopuolelta ja voi olla paikallista. (Järvinen 2001, 13.)

Onnistuneessa muutoksessa on kahdeksan vaihetta: saa aikaan kiireen tuntu, kokoa ryhmä muutosta vetämään, kehittää muutokselle visio ja strategia, selvittää visio ja kauppaa se muille, valtuuttaa toiset toimimaan, kehittää lyhyen aikavälin voittoja, älä luovuta ja luo uusi kulttuuri. Onnistuneessa muutoksessa muut tulisi auttaa huomaamaan muutoksen ja toiminnan tarve. Ryhmästä tulisi löytyä johtajan taidot, luotettavuus, kommunikaatiokyky, auktoriteetti, analyysikyky ja kiireen sisäistäminen. Lisäksi tulisi selvittää, millä tavalla tulevaisuus poikkeaa menneisyydestä. Vision selvittämisen jälkeen tulisi varmistaa, että mahdollisimman moni ymmärtää vision ja ottaa sen myönteisesti vastaan. Toisten valtuuttaminen toimimaan vaatii esteiden poistamista, jotta halukkaat osallistujat voisivat toteuttaa vision. Onnistumisia tulisi saada aikaiseksi mahdollisimman pian ja luovuttaa ei saa. Muutokset on toteutettava mahdollisimman sinnikkäästi, kunnes visio on totta. Vision toteutuksen jälkeen uusista toimintatavoista tulisi pitää kiinni. (Kotter & Rathgeber 2008, 125 – 127.)

2.5.1 Muutosjohtamisen haasteet

Organisaatioiden muutostilanteissa törmätään usein siihen, ettei uusia käytänteitä tai muita sovittuja asioita oteta käyttöön. Tämä voi johtua siitä, ettei muutosten toteutumista seurata. Hyvä johtaminen varmistaa, että muutoksille on riittävästi aikaa ja muutoksia seurataan. (Isoaho 2007, 174 – 175 .)

Käytäntöä muuttavaa toimintaa kannattaa tavoitella järjestön johtamisessa. Uudistaminen ja uudistuminen ovat usein raskasta, mutta tämän avulla voi saavuttaa kehittyneempää ja laadullisesti parempaa tulosta. (Märkjärvi 2012, 185 – 186.)

Organisaatioiden muutokset ovat usein hankalia ja jäävät keskeneräisiksi, koska johdolla tai esimiehillä ei ole riittävästi tietoa sekä ymmärrystä toteuttaa muutosta. Johtohenkilöt kuvittelevat, että muutoksista tiedottaminen riittää henkilöstölle ja henkilöstö alkaa toimia halutulla tavalla. Tämän vuoksi muutokset eivät etene tarpeeksi nopeasti ja kehityshankkeet jäävät toteutumatta. (Järvinen 2001, 53.)

Kalliojan (2007) mukaan järjestö- ja yhdistystoiminnassa on runsaasti haasteita. Johtohenkilöiden ei tulisi Kalliojan mielestä sivuuttaa tulevaisuuden haasteita sekä muutoksia. Muutokset tulisi huomioida järjestöjen ja yhdistysten toimintaa suunniteltaessa. Muutosten avulla yhdistysten toimintaa voidaan kehittää ja uusien toimintamuotojen aloittaminen on helpompaa. Kalliojan mukaan järjestöjen johtamiseen liittyviä haasteita ovat jäsenistön vanheneminen, virtuaaliyhteisöt, kilpailuttaminen, yhteiskunnan vaikuttamismahdollisuuksien muuttuminen, vapaa-ajan tarjonnan lisääntyminen, muutokset yhteisöihin kiinnittymisessä, järjestötoiminnan vertaistuen merkityksen korostuminen, kansainvälistyminen, järjestöjen määrän kasvu, suurempi kilpailu jäsenten määrästä ja vapaaehtoistoiminnan suosion väheneminen. (Ilvonen 2011, 62 – 64.)

Kalliojan (2007) mukaan nuoria ei kiinnosta järjestötoiminta. Tietotekniikan kehityksen myötä ihmisten kanssakäyminen on erilaista ja nykypäivänä ei kokoonnuta kerhotoiloihin, koska virtuaaliyhteisöt ovat muuttaneet sosiaalista kanssakäymistä. Yhdessä ollaan virtuaalisesti. Nuoret ”surffailevat” yhteisöissä ja he eivät kiinnity yhteisötoimintaan samalla tavalla kuin vuosikymmenet sitten. Työ- ja asuinympäristö vaihtuu useammin kuin vuosikymmenet sitten. Kalliojan mielestä työ- ja asuinympäristön vaihtumisen myötä yhä useammin kaivataan uusia henkilökohtaisia verkostoja. Kansainvälistymisestä tulee ajankohtaista myös tulevaisuudessa, koska kehittyvä informaatio- ja viestintätekniikka edesauttavat tätä kehitystä järjestötoiminnan kannalta. Järjestöjen määrä tulee myös kasvamaan tulevaisuudessa ja näin ollen kilpailu lisääntyy järjestöjen välillä. Kilpailua on jäsenistä sekä tukirahoista. Tällä hetkellä näyttää siltä, että vapaaehtoisten toimijoiden määrä on kasvussa, mutta järjestöissä tulisi kuitenkin

huomioida vapaaehtoisuuteen perustuvan auttamishalun väheneminen. (Ilvonen 2011, 62 – 64.) Muutoksia tulee olemaan paljon järjestö- ja yhdistystoiminnassa, mutta mielestäni muutosten tarpeellisuus tulisi myös huomata potilasjärjestöissä.

Lisäksi muutoksen tarpeellisuus jää usein huomaamatta organisaatioissa. Organisaatioissa ei yleensä tunnisteta, mitä pitäisi tehdä ja toteutus sekä muutos eivät onnistu halutulla tavalla. (Kotter & Rathgeber 2008, 13.)

Muutos voi olla ihmisten mielestä hyvin ristiriitainen asia. Muutoksia voidaan toivoa, mutta kuitenkin halutaan asioiden pysyvän muuttumattomina. Muutosten toivomiseen on monia eri syitä, kuten vaihtelunhalu, ongelmat, uudet haasteet ja kehitysmahdollisuudet. Muutoksia ei tavallisesti haluta, koska muutos herättää epävarmuutta, turvattomuutta, huolta ja pelkoja. Pienikin muutos voi aiheuttaa epävarmuutta henkilöstössä, jos epävarmuuden tunteeseen ei ole totuttu. Jos muutoksiin on totuttu, niin muutoksiin osataan suhtautua enemmän positiivisemmin ja nämä eivät aiheuta pelkoa. Työelämässä muutostahti kuitenkin kiihtyy ja tulevaisuudessa vaaditaan henkilöstön kykyä sopeutua muutoksen aiheuttamaan epävarmuuden tunteeseen. (Järvinen 2001, 53 – 54.)

Tiedottaminen muutoksesta ei riitä henkilöstölle, koska muutokset herättävät henkilöstössä paljon kysymyksiä, tunteita ja mielikuvia. Muutokset horjuttavat ihmisten mielekkyykokemusta, joka tarkoittaa yksilön toimintaa ohjaavaa toimintaperiaatetta. Mielekkyykokemus on ihmisen koko elämän ja henkisen hyvinvoinnin perusta. Mielekkyyden menetettyään ihminen kokee masennusta, toivottomuutta, ahdistusta ja tarkoituksettomuutta. Työpaikoilla tapahtuvat muutokset koettelevat aina henkilöstön mielekkyykokemusta ja voivat pahimmassa tapauksessa johtaa työkyvyn tai elämänhalun menetykseen. (Järvinen 2001, 55.)

2.5.2 Muutosjohtaminen yhdistyksissä

Toiminnan muuttaminen ei ole yksinkertaista, koska ihmiset ovat kiintyneet tuttuihin asioihin. Huonotkin asiat saattavat olla parempia vaihtoehtoja kuin uudet toimintatavat. Muutoksia voidaan yhdistyksessä tarvita, jos jäsenistö ei ole kiinnostunut yhdistyksen toiminnasta tai uusia toimijoita ei saada yhdistystoimintaan mukaan. Lisäksi muutosta voidaan kaivata, jos toiminnan kokonaisuutta ei hallita tai, jos halutaan laatia suunnitelmia yhdistyksen toimintaan. Yhdistyksessä johtohenkilöiden tehtävä on viedä muutosta eteenpäin ja sitoutua toimintaan. Yhdistyksen puheenjohtajan, muun hallituksen sekä toimijoiden tulisi myös sitoutua muutoksen toteuttamiseen. Muutokset ovat hankalia, jos yksi hallituksen jäsenistä ei pidä järkevänä muutosta. (Ilvonen 2011, 34 – 35.)

Johtamista yrityksissä pidetään selkeämpänä kuin johtamista järjestöissä. Yritysten johtajilla on enemmän valtaa päättää asioista kuin järjestöjohtajilla. Järjestöjen johtamisrakenteita voisi kuvata epämuodollisiksi, joustaviksi ja vähän hierarkiaa sekä valvontaa sisältäviksi. Tämä voi selittyä sillä, että johtamisjärjestelmät ovat vasta ammatillistumassa. (Somerkiivi 2011, 13,16.) Toiminnan muuttaminen on haasteellista ja sen vuoksi muutoksia ei mielestäni kannatakaan tehdä hetken mielijohteesta tai jatkuvasti.

Yhdistyksessä muutoksia ei kannata tehdä jatkuvasti, koska ihmiset eivät ehdi tottua uusiin toimintatapoihin ja kyllästyvät. Muutoksen johtamisen tulisi tapahtua innostamalla. Vastarinta tulisi tunnistaa sekä sitouttaa muutoksen toteuttamiseen. Muutokseen voidaan suhtautua eri tavoilla. Joukossa on aina muutoksen alullepanijat, muutoksen hyväksyvät ja muutosta vastustavat. Muutosta vastustavat eivät välttämättä vastusta muutosta aktiivisesti tai sitten he eivät hyväksy muutosta laisinkaan. Muutoksen vastustajat voivat vaikeuttaa muutoksen etenemistä tai hankaloittaa yhdistyksen toimintaa. Yhdistyksessä muutoksia voidaan vastustaa, koska vanhoista toimintatavoista halutaan pitää kiinni, hallituksen jäsenet ja mielipidevaikuttajat eivät ole varmoja muutoksen tarpeellisuudesta, pelätään uuden toiminnan riskejä tai pelätään etujen menettämistä. Lisäksi voidaan ajatella, että yhdistys ei pysty muuttamaan toimintaa. Tietoa voi olla myös liian vähän muutoksesta ja näin ollen vastustetaan muutosta. (Ilvonen 2011, 35 – 36.)

Yhdistyksessä muutosprosessin sitouttaminen vaatii sitoutumista, koulutusta, työnohjausta, motivointia ja viestintää. Muutokseen sitouttaminen tarkoittaa aktiivisten henkilöiden sitouttamista muutoksen toteuttamiseen. Sitoutumisen avulla henkilö osallistuu itse muutoksen tavoitteiden asettamiseen. Yhdistyksen johdon tehtävä on kertoa muutoksesta. Muutoksesta voidaan kertoa yhdistyksen verkkosivuilla, ilmoitustauluilla, sähköpostilistoilla, lehdissä sekä jäsentiedotteissa. Lisäksi johdon tulisi tiedottaa muutoksesta kokouksissa ja palaverissa. Epävirallisesti voi keskusteluissa myös kertoa muutoksesta työryhmän vetäjille sekä muille yhdistyksen toimijoille. Tiedottaminen muutoksesta yhdistyksessä ei riitä. Yhdistyksen johdon olisi tärkeää kouluttaa ja ohjata toimijoita. Koulutus ja työnohjaus auttavat muutoksen hyväksymisessä. Motivointi on tärkeä osa sitouttamista. Yhdistystoiminnassa motivoivia asioita tulisi pohtia ja lisätä näitä asioita muutoksen toteutukseen. (Ilvonen 2011, 36 – 37.) Motivointi on mielestäni tärkeää muutosten kannalta potilasjärjestöissä. Motivointia potilasjärjestöissä voisi mielestäni toteuttaa esimerkiksi kannustamalla ja ohjaamalla jäseniä työtehtävissään.

Motivointia voi toteuttaa yhdistyksessä kartoittamalla, millaisia tehtäviä yhdistyksessä olisi tarjolla, jäsenkyselyillä, koulutuksilla, vastuualueiden jakamisella, toimintaan tutustumisen innostamisella, tehtävien kierrättämisellä yhdistyksen aktiivisten kesken, kokeneempien toimijoiden osaamisen hyödyntäminen kouluttajina tai ohjaajina sekä vapaaehtoistyöstä kiittämällä. Yhdistyksen jäsenille tulisi lisäksi kertoa esimerkiksi luottotoimista, erilaisten tapah-

tumien järjestämisvastuusta ja jäsenkirjeiden postittamisesta. Tärkeää olisi, että jokainen yhdistyksen jäsen voisi valita halutessaan mieleisensä tehtävän. (Ilvonen 2011, 40.)

2.6 Johtamisesta

Johtamisesta on tehty useita tuhansia tutkimuksia, mutta vielä ei ole löytynyt tarkkaa määritelmää, mitä tarkoittaa johtaminen ja johtajuus. Käsitystä ei myöskään ole, mikä erottaa johtajan ei-johtajasta. (Huuhka 2010, 13.) Johtajan tehtävä on mielestäni organisaatiota johtaessaan pyrkiä organisaation toiminnan onnistumiseen läsnäolevana ja tiimityötaitoisena johtajana.

Organisaatioiden kehittyminen alkoi 1900-luvun alussa. Johtajuus oli alkukantaisesti newtonilainen. Newtonilaisen johtajuuden mukaisesti mietitään, mikä on paras, halvin ja tehokkain tapa tehdä tuote. Tämän johtajuuden jälkeen tuli transformatiivinen johtajuus. Transformatiivinen johtajuus ottaa huomioon johdettavien tarpeet, toiveet sekä voimaannuttaa, kehittää henkilöstönsä. Transformatiivisen johtamisen jälkeen seurasi kvanttijohtajuus, mikä tarkoittaa yhteisen päämäärän tavoittelua. (Huuhka 2010, 15, 22, 29.)

Johtajuus tarkoittaa usein toimintaa tai prosessia. Toiminnan ja prosessin avulla johtaja saa organisaation jäsenet toimimaan yhteisesti sovittujen tavoitteiden mukaisesti. Johtaminen pitää sisällään suunnittelua, organisointia, vaikuttamista, kontrollointia, ongelmaratkaisua ja päätöksentekoa. Organisaatioissa asioiden johtaminen ja ihmisten johtaminen liittyvät toisiinsa. Asioiden johtaminen on suunnitelmallista, asiat sujuvat ajallaan ja sovitusta asioista huolehditaan. (Ilvonen 2011, 11.)

Johtajalta vaaditaan usein sitkeyttä, epävarmuuden sietämistä ja yksinäisyyttä. Johtajan ei kuitenkaan kuuluisi olla yksin. Kurkiorajohtaminen on hyvä esimerkki vastuun jakamisesta ja vertaistuesta. Kurkiorajohtamisessa on kyse roolien vaihtamisesta eli johtajat voivat vaihtaa tehtäviä keskenään ja rakentaa vertaistukea. Vertaistuen rakentaminen on helpompaa vaihtuvien työtehtävien vuoksi. Kurkiorajohtamisessa henkilöstö ja asiakkaat ovat myös tärkeässä roolissa. Henkilöstö luo omalla innostuksellaan johtajuuden mahdollisuudeksi ja osallistuvat asiakkaat kehittävät palveluita asiakaslähtöisempään suuntaan. (Pakarinen & Mäki 2014, 11 – 12.)

Johtamista tarvitaan yhä enemmän, koska yhteistyötaitoja ei synny ilman johtamista. Johtamistyyllillä, asenteella, persoonalla ja arvoilla on vaikutusta johtamisen onnistumisen kannalta. Johtajien on hallittava muutokset tuloksellisesti, mikä tarkoittaa uuden toiminnan kehittämistä. (Isoaho 2007, 31.)

2.6.1 Johtaminen ja arvot

Johtamisen onnistumisen kannalta voisin nähdä johtajan henkilökohtaisina arvoina rehellisyyden. Johtaja siis tekee sen, mitä sanoo. Toisena johtajan arvona näen päämäärätietoisuuden eli johtaja tietää, mihin on pyrkimässä. Kolmantena arvona pidän osaamista eli tietoa ja taitoa olla esimerkkinä henkilökunnalle. Johtajan henkilökohtaisten piirteiden lisäksi organisaatiolla tulisi olla ideologia. Hyvin johdetussa organisaatiossa on yhteinen ideologia eli arvojen kattojärjestelmä, johon pyritään ja ollaan sitoutuneita (Huuhka 2010, 99).

Johtamisen tarkastelu on tuonut esille organisaation arvojen tärkeyden johtamisessa. Organisaation muutoksen johtamisessa arvot nousevat tärkeälle sijalle. Organisaation muutoksella tarkoitan joitakin organisaatiossa ilmeneviä seikkoja, joita on välttämätöntä muuttaa. Organisaation muutokset vaativat perusteellista perehtyneisyyttä organisaation arvoperustaan. Arvojohtaminen on hyvä keino johtaa organisaatiota sekä muutostilanteita organisaatiossa (Kauppinen 2002, 53).

Kauppinen (2002, 57) määrittelee arvojohtamisen visiotasoon eli arvojen valintaan sekä niiden määrittelyyn, strategiatasoon eli tavoitteelliseen arvojohtamiseen, operatiiviseen tasoon eli suunnitelmien energisointiin ja arvoankkurointiin sekä yksilötasoon eli arvojen normittamiseen käyttäytymismalleiksi.

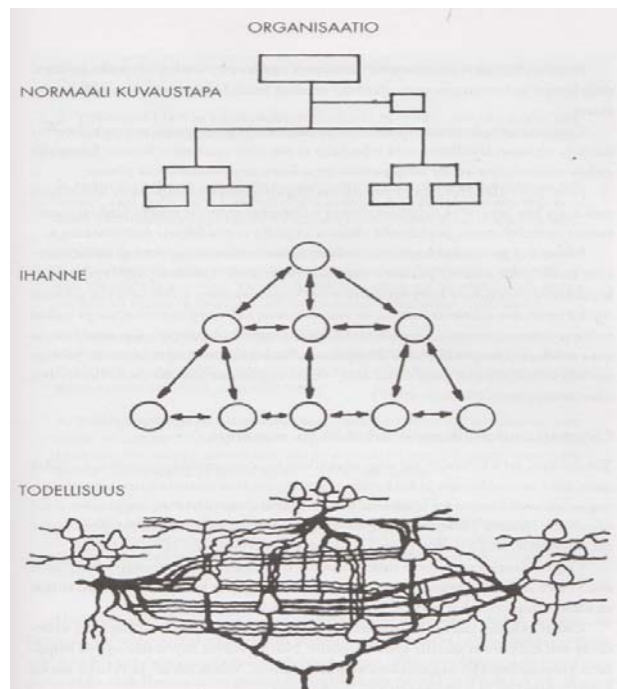
Jos arvojohtamisen haluaa onnistuvan, johtajan tulee johtaa sitoutuneesti ja vuorovaikutteisesti. Johtaminen ei saa olla liian hierarkkista. Tiedetään, että ylhäältä päin annettujen arvojen hyväksyminen organisaation yhteisiksi arvoiksi voi onnistua, jos on sitoutunut sekä omaa hyvät ihmissuhde- ja kommunikaatiotaidot (Huuhka 2010, 101).

Jokaisella yksilöllä on myös omat henkilökohtaiset arvonsa ja työntekijä ei välttämättä pidä organisaation arvoja ominaan. Organisaation yhteisiä arvoja tulisi kuitenkin kunnioittaa yksilön eriävistä henkilökohtaisista arvoista huolimatta ja toimia arvojen mukaisesti. Vaikka organisaation arvot hyväksytään yhteisiksi arvoiksi, niin organisaatiossa saattaa olla esimerkiksi ongelmallinen työilmapiiri ja yhteisiä pelisääntöjä ei noudateta. Jokaisen organisaation ongelmana on, miten se osaa hoitaa perustehtävää ja samanaikaisesti osaa hoitaa sisäiseen eheyteen liittyviä ongelmia (Huuhka 2010, 104).

Sisäisten ongelmien hoitamista varten organisaatiolla on organisaatiokulttuuri. Organisaatiokulttuurilla tarkoitetaan perusoletusten mallia, jonka joku ryhmä on keksinyt, löytänyt tai kehittänyt käsitelläkseen ulkoiseen sopeutumiseen tai sisäiseen yhdentymiseen liittyviä ongelmia. Organisaatiokulttuurilla on pelisäännöt, selviytymiskeinot ja työilmapiiri. Kaikki nämä perustuvat organisaation perustana oleviin arvoihin. (Huuhka 2010, 104.)

Kirjassa Luovan asiantuntijaorganisaation johtaminen (Huuhka 2010, 106 – 107) kuvataan hienosti Korhosen (1989) piilo-organisaatioita. Kuvassa 3 on nähtävissä piilo-organisaatioita. Kuvassa ylimpänä on organisaation normaali kuvaustapa ja keskellä nähdään ihanteellinen organisaatiokaavio, jossa tiedonkulku ja toimivaltasuhteet ovat selkeitä. Kuvassa alimpana on organisaation todellinen kaavio, jossa tiedonkulku on synnyttänyt tietokasaumia.

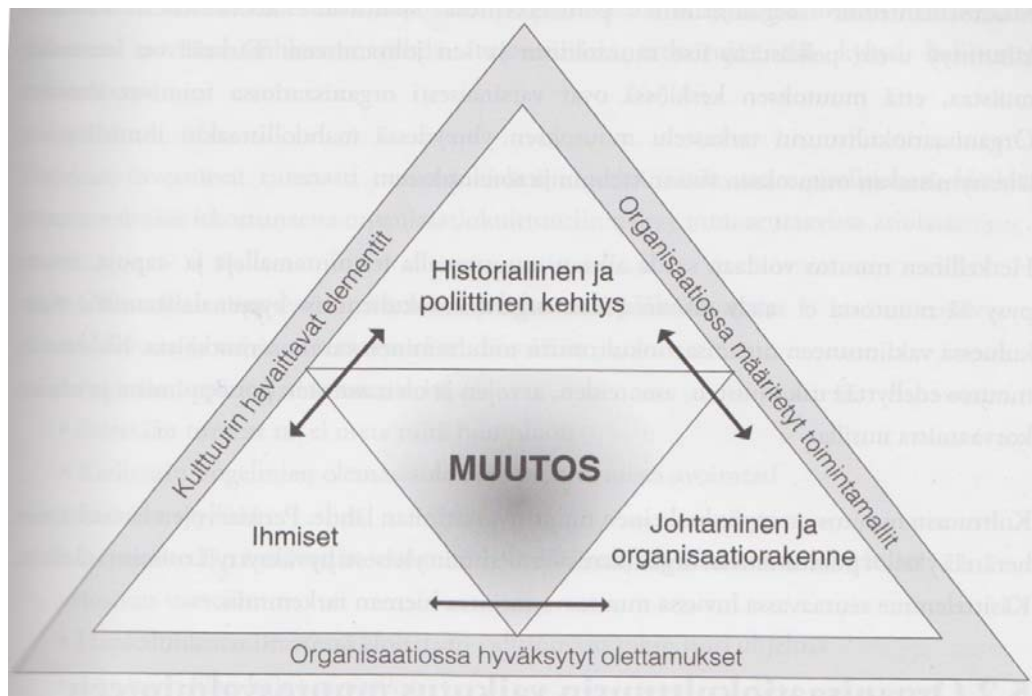
Piilo-organisaatiot ovat epävirallisia organisaatioita. Kuvassa 3 todellinen organisaation tilanne ei vastaa ihannetta, eikä normaalia organisaation kuvausta. Piilo-organisaatio voi perustua esimerkiksi työyhteisön yhteisiin harrastuksiin, kiinnostuksen kohteisiin sekä ystävyyteen. Työyhteisön jäsenillä voi olla organisaation sisällä erilaisia rooleja, epävirallisia ja virallisia. Johtajan olisi hyvä tunnistaa piilo-organisaatio, koska sen mukaisesti toiminta tapahtuu organisaation sisällä. Organisaatiokulttuurin tunnistaminen on tärkeää, koska organisaation toimintatavat voivat alkaa ohjailla myös johtajaa. (Huuhka 2010, 106 – 107.)



Kuva 3: Piilo-organisaatiot Korhosen 1989 mukaisesti (Huuhka 2010, 107)

Organisaatiota johdettaessa johdetaan myös organisaatiokulttuuria. Organisaation arvojen ja organisaatiokulttuurin tunnistaminen on mielestäni tärkeää johtamisen onnistumisen kannalta sekä organisaatiomuutosten läpiviemiseksi. Hyvä johtaminen edellyttää organisaatiokulttuurin ymmärtämistä, hallitsemista ja johtajalla tulee olla ymmärrystä huomata, missä olosuhteissa on tarkoituksenmukaista tai mahdollista muuttaa organisaatiokulttuuria (Huuhka 2010, 11).

Kuvassa 4 on pyritty kuvaamaan organisaatiota muutoksen viitekehyksenä. Muutokseen vaikuttaa historiallinen ja poliittinen kehitys eli organisaation historia sekä perinteet vaikuttavat kykyyn omaksua muutoksia. Johdon tulee ymmärtää organisaation historiaa, jotta he voivat hahmottaa tulevien muutosten suuntaa. Johtaminen ja organisaatorakenne toimivat raameina, joiden rajoissa muutoksia suunnitellaan sekä ihmisten fyysiset ja psyykkiset eroavaisuudet toimivat perustana, jolle organisaatiokulttuuri rakentuu, jokainen yksilö muokkaa tavallaan organisaatiota hieman omanlaisekseen. (Kvist & Kilpiä 2006, 117.)



Kuva 4: Organisaatiokulttuuri muutoksen viitekehyksenä (Kvist & Kilpiä 2006, 117)

Organisaationsa kulttuurin tuntevat johtohenkilöt pystyvät johtamaan muutoksia tavoitteellisesti, koska organisaatiokulttuurin tarkastelu muutosten yhteydessä mahdollistaa ihmisläheisemmän lähestymistavan (Kvist & Kilpiä 2006, 116, 118). Vaikka johtaja ymmärtää organisaatiokulttuuria ja arvoja, niin johtajan on tärkeää ymmärtää myös vallan merkitys organisaation kannalta. Aina ei voi toimia yhtenä tiimin jäsenenä, koska on osattava myös johtaa.

Jos johtaja ei ymmärrä vallan merkitystä tai ei rohkene käyttää valtaa, niin tämä voi johtaa vuorovaikutuksen ongelmiin organisaation sisällä. Vain valtaa käyttävä johtaminen vie organisaatiota eteenpäin, luo visioita, saavat ihmiset sitoutumaan ja hyväksymään muutokset. Täysin demokraattinen, työntekijöiden ehdoilla toimiva organisaatio ei menesty. (Huuhka 2010, 116.)

2.6.2 Johtaminen yhdistyksessä

Järjestöjohtajan työnkuva on toimia järjestön keulakuvana. Työ on verkostoitumista, vaikuttamista ja viestimistä. Järjestöjohtajana on seurattava yhteiskunnallisia asioita poliittisesti, lainsäädännöllisesti sekä kunnallisesti. Ihmisten hyvinvointia ja oikeuksia on osattava puolustaa tarvittaessa. Hyvällä järjestöjohtajalla on hyvät suhteet myös muihin järjestöihin. Järjestöissä voidaan jakaa julkisuutta järjestöjen jäsenten kesken ja näin ollen media ei kosketa vain järjestöjohtajaa. Kaikki järjestöt eivät edes halua julkisuutta. Järjestön on itse huolehdittava julkisuudestaan ulospäin sekä viestimisestä myös omalle henkilöstölleen sekä luottamusmiehille. (Somerkiivi 2011, 21 – 23.)

Järjestöjohtajat tekevät järjestöyhteistyötä esimerkiksi toimimalla jäsenyhdistyksen jäsenenä keskusliitoissa. Järjestöillä on myös yhteisiä yhteistyökumppaneita sekä -hankkeita. Järjestöillä on lisäksi tukityöllistettyjä sekä vapaaehtoistyöntekijöitä, joiden rooli poikkeaa muiden työntekijöiden roolista. (Somerkiivi 2011, 27 – 28.)

Vapaaehtoisvoimin toimivassa yhdistyksessä hallitus päättää yhdistyksen toiminnasta, mutta puheenjohtaja ohjaa yhdistyksen toimintaa. Yhdistyksen johtaja tai työryhmän vetäjä ei ole ensisijaisesti esimiesasemassa vapaaehtoisia johdettaessa. Johtajuus tulee ansaita oman esimerkin ja toimimisen avulla. Hierarkiaa ei esiinny vapaaehtoisvoimin toimivassa yhdistyksessä niin paljon kuin ammattiorganisaatioissa. Yhdistystoimintaan ei sovi ammattiorganisaatiossa käytössä olevat johtamisen tavat sellaisenaan. Vapaaehtoisia on vaikea saada yhdistystoimintaan mukaan, jos he kokevat tulevansa vapaa-aikana johdettaviksi. Palkatut työntekijät yhdistystoiminnassa tarvitsevat kuitenkin esimiehen, kuka edustaa yhdistystä. Yhdistyksessä johtamistaitoja tarvitaan työryhmien vetämisessä, tapahtumien toteutuksessa ja vapaaehtoisuustoiminnan organisoimisessa. Johtaminen ja ohjaaminen eivät kuulu ainoastaan hallituksen puheenjohtajalle, varapuheenjohtajalle tai toiminnanjohtajalle. (Ilvonen 2011, 11.)

Järjestössä puheenjohtajan yhteistyösuhde toiminnanjohtajaan on edellytys järjestön johtamisen onnistumiselle. Puheenjohtajan tehtävänä on tukea toiminnanjohtajaa johtamisessa. Puheenjohtaja ja muut luottamusmiehet valitsevat itse toiminnanjohtajansa. Suositeltavaa olisi, että toiminnanjohtaja ja puheenjohtaja olisivat jakaneet työtehtäviään sekä sopineet toimintatavoista. (Somerkiivi 2011, 44 – 45.)

Yhdistyksessä sekä puheenjohtaja että toiminnanjohtaja tai vain toinen näistä edustaa ja johtaa yhdistystä. Johtaja toimii sekä vapaaehtoisten että palkattujen työntekijöiden johtajana. Hän valvoo yhdistyksen eri toimijoiden toimintaa ja hoitaa sekä yhdistyksen sisäisiä että yhteistyökumppaneiden kanssa käytyjä keskusteluja, kokouksia ja kontakteja. Puheenjohtajan, hallituksen jäsenten, työryhmien vetäjien ja tapahtumista vastaavien tärkeä tehtävä on toimia myönteisellä tavalla ja oman esimerkin avulla motivoida vapaaehtoisia vastuun kantamiseen yhdistyksen toiminnasta. Yhdistyksen johtamisen ei tarvitse olla käskyttävää, mutta sen avulla tulisi varmistaa yhdistyksen tarkoituksen toteutuminen ja tuloksellisuus. Johtajan on vastattava ryhmän toiminnasta, suunniteltava yhdistyksen tulevaisuutta ja ohjattava yhteistyön sujumista. Johtajan tehtävä yhdistyksessä on myös olla tiedonhankkijana, päätöksentekijänä, alullepanijana, innovaattorina, häiriöiden käsittelijänä ja neuvottelijana. Johtaja hankkii aktiivisesti uutta tietoa yhdistyksen hyödynnettäväksi. Johtajan tehtävä on jakaa uutta tietoa yhdistyksen sisällä. Uuden tiedon jakamisen lisäksi hänen tulee viestittää yhdistyksessä käytössä olevat arvot, strategiat ja toimintatavat. Tärkeä tehtävä on päätöksenteko ja neuvottelu uusissa tilanteissa. Uudet tilanteet pakottavat joskus myös toimimaan häiriöiden käsittelijänä. Yhdessä hallituksen kanssa johtaja vastaa yhdistyksen ajasta, rahasta, ihmisistä ja toimitiloista. (Ilvonen 2011, 12 – 13.)

Johtaminen on hyvin erilaista eri yhdistyksissä. Se muotoutuu historiasta ja toimintakulttuurista. Lisäksi toimijoiden ikä vaikuttaa johtamiseen. Johtaminen voi olla myös erilaista vapaaehtoisuuteen perustuvissa yhdistyksissä. Johtamisen kannalta on tärkeää saada mahdollisimman monta jäsentä toimintaan mukaan. Toisinaan hallituksen sisäpiiri, puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja hoitavat suurimman osan yhdistyksen tehtävistä ja jäsenet saattavat kyllästyä yhdistystoimintaan. Johdon olisi jaettava tehtäviä toimijoiden kesken, vaikka tämä vaatisikin perehdyttämistä sekä ohjausta tehtäviin. (Ilvonen 2011, 39.)

Arvot yhdistävät yhdistyksen jäsenten ajattelua, toimintaa ja asettavat rajoja toiminnalle. Johdon tehtävä on tuoda arvoja esille konkreettisesti. Työntekijöiden ja vapaaehtoisten jakamisen ja sitoutumisen kannalta omien sekä yhteisten arvojen ristiriidattomuus on tärkeää. Yhdistyksen johdon tulisi sisäistää yhdistyksen yhteiset arvot ja toiminta-ajatus, koska arvot sekä toiminta-ajatus ovat toiminnan perusta. Yhdistyksen säännöt ohjaavat toimintakulttuuria, yhteisiä arvoja, toimintamalleja ja pelisääntöjä. (Ilvonen 2011, 15 – 16.)



Kuvio 1: Yhdistyksen arvoista ja toiminta-ajatuksesta Syrjästä (2003) mukailleen (Ilvonen 2011, 15)

Syrjänen (2003) kuvailee (Kuvio 1) hyvin toimivalle yhdistykselle tunnusomaisina ominaisuuksina vahvan, yhtenäisen ja tiedostetun kulttuurin, jossa keskeisessä asemassa on yhdistyksen arvoihin sidottu toiminta. Lisäksi toiminta-ajatuksen tulisi näkyä yhdistyksen toiminnassa koko ajan. (Ilvonen 2011, 15 – 16.)

3 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa potilasjärjestöjen ja Meilahden tornisairaalassa sijaitsevan Potilastukipiste OLAN yhteistyötä. Potilasjärjestöjen osaamispääoma olisi tarpeellista saada osaksi potilaan hoitokokonaisuutta. Tällä hetkellä potilasjärjestöjen tuen ja toiminnan löytävät usein aktiiviset potilaat, mutta tarpeellista on tuoda potilasjärjestötoiminta helposti löydettäväksi ja osaksi terveydenhuollon rakenteita. Opinnäytetyö antaa uusia ideoita potilasjärjestöjen osaamispääoman hyödyntämiseen.

Muutosjohtamista tutkin myös, koska muutosjohtaminen tulee olemaan potilasjärjestöjen tulevaisuuden näkymä. Muutoksia tarvitaan potilasjärjestöissä, koska järjestötoiminnan tulevaisuudenhaasteet tulevat tarvitseman organisaatiomuutoksia, olivat ne sitten pieniä tai isoja. Opinnäytteen tavoitteena on jakaa tietoa järjestöjen johtotehtävissä työskenteleville muutosjohtamisesta. Tutkimuksen tulokset saattavat antaa käytännön vinkkejä muutoshankkeiden suunnitteluun ja toteutukseen. Lisäksi pyrin antamaan vinkkejä organisaatiossa ilmenevien kriisien tunnistamiseen hyvissä ajoin. Kriisi voi olla merkki siitä, että asiat ovat menneet pieleen ja että muutosta olisi kaivattu jo aikaisemmin.

Tutkimuksen pääongelma ja osaongelmat muotoutuivat perehtyessäni aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen. Tutkimuksen pääongelmaksi muotoutui: ”Mitä potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAN uudenlainen yhteistyö on ja, miksi muutosjohtamista tarvitaan potilasjärjestöissä?” Syvälinen kirjallisuuteen perehtyminen auttaa rajaamaan tutkimusongelmaa ja näin tutkimuskysymykset muotoutuvat (Hirsjärvi & Hurme 2000, 13).

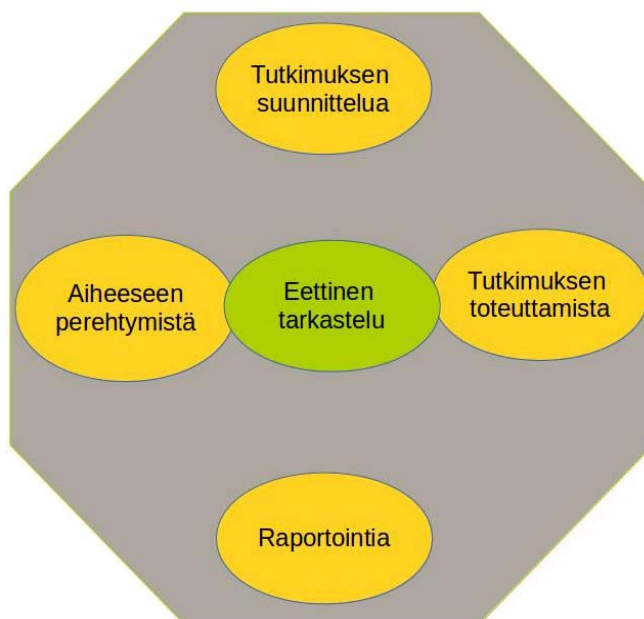
Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Mikä on Potilastukipiste OLKAN toiminnan merkitys potilasjärjestöjen kannalta?
2. Näkyykö muutosjohtaminen potilasjärjestöissä?

4 Tutkimuksen toteuttaminen

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä, koska tarkoituksena oli valita tutkittavat tarkoituksenmukaisesti. Kvalitatiivisesti suuntautuneessa tutkimuksessa henkilö valitaan tutkimukseen jonkun syyn takia ja henkilö edustaa jotakin ryhmää (Hirsjärvi & Hurme 2000, 85). Laadullisella tutkimusmenetelmällä saa lisäksi tuotua hyvin esille haastateltavien näkökulmat.

Laadullisen eli kvalitatiivisen menetelmän lähtökohtana on todellisuuden kuvaaminen. Kohdetta tutkitaan kokonaisvaltaisesti. Laadullisella tutkimuksella pyritään paljastamaan toiseikkoja, ei todentamaan olemassa olevia totuuksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)



Kuvio 2: Tutkimuksen eteneminen mukaillen (Jyväskylän yliopiston Koppa 2015)

Tämän tutkimuksen etenemistä kuvaa hyvin kuvio 2 (Jyväskylän yliopiston Koppa 2015). Kuviossa 2 on nähtävissä vaiheet: tutkimuksen suunnittelu, aiheeseen perehtyminen, tutkimuksen toteuttaminen ja raportointi, joihin sisältyy eettistä tarkastelua. Jyväskylän yliopiston Kopan (2015) mukaisesti tutkimusprosessin eri vaiheet pitävät sisällään aiheen valinnan, aikaisempaan aineistoon tutustumisen, tutkimussuunnitelman laatimisen, aineistonkeruun, aineiston analysoinnin sekä tulosten raportoinnin. Kaikkiin tutkimuksen eri vaiheisiin sisältyy eettistä pohdintaa, kuten käytänteiden ja tapojen noudattamista tutkimuksen eri vaiheissa.

4.1 Potilasjärjestöjen osallistuminen haastatteluun

Haastattelu toteutettiin Potilastukipiste OLKassa toimivan kuuden potilasjärjestön kanssa. Olin tutustunut Potilastukipiste OLKAN ja Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry:n toimintaan yhdessä Vertaisresepti-hankkeen projektipäällikön kanssa jo hyvissä ajoin ennen haastattelujen aloitusta. Kysyin tutkimukseen osallistuvilta potilasjärjestöiltä luvat haastatteluun. Lupien kysymisen yhteydessä kerroin haastateltaville tutkimuksesta ja sovin haastatteluajankohdat.

Tutkimuksessa oli mukana yhdeksän edustajaa eri järjestöistä, joita olivat Aivoliitto ry, Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry, Sydän- ja keuhkosiirroksaat - SYKE ry, Munuais- ja maksaliitto ry, Suomen Vaskuliittiyhdistys ry, Helsingin- ja Uudenmaan MS-yhdistys ja Neuroliitto ry. Haastateltavista yksi oli lisäksi mukana Helsingin Reumayhdistys Ry:n toiminnassa.

Yhdeksästä haastateltavasta kaksi oli SYKE ry:stä ja kaksi Rintasyöpäyhdistys Europa Donna -ta. Kaikkien haastattelussa mukana olleiden toimipaikat sijaitsivat Helsingissä.

4.2 Potilasjärjestöjen taustaa

Aivoliitto toimii kansanterveys-, vammais- ja potilasjärjestönä, joka tukee aivoverenkierto-häiriön sairastaneita ja heidän läheisiään sekä perheitä, joiden lapsella tai nuorella on kielellinen erityisvaikeus. Aivoliiton jäsenyhdistyksiä toimii AVH-yhdistyksiä sekä kielellinen erityisvaikeus -yhdistyksiä. AVH:lla eli aivoverenkiertohäiriöllä tarkoitetaan tilapäistä ja korjaantuvaa aivoverenkierron häiriötä. AVH:lla tarkoitetaan myös pysyviä aivojen vaurioita, kuten aivoinfarktia tai aivoverenvuotoa. AVH aiheuttaa esimerkiksi motorisia ja kielellisiä vaikeuksia. (Aivoliitto 2015a; Aivoliitto 2015b; Aivoliitto 2015c.)

Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finland ry on potilasyhdistys, joka kuuluu noin 40 maassa toimivaan Europa Donna -järjestöön. Europa Donna Finland ry:n tavoitteena on suomalaisten rintasyöpäpotilaiden paras mahdollinen hoito asuinpaikasta riippumatta. Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä ja Suomessa tavataan vuosittain 4 500 uutta rintasyöpätapausta. Rintasyöpää esiintyy eniten yli 45-vuotiailla naisilla, mutta myös nuoremmilla. Lisäksi rintasyöpää voi esiintyä miehillä ja miesten rintasyöpätapaukset ovat lisääntyneet. Yli 88% sairastuneista on elossa viiden vuoden kuluttua sairastuttuaan. Rintasyövistä yleisin on duktaalinen eli tiehytperäinen rintasyöpä. Tiehytperäisellä rintasyövällä tarkoitetaan syöpäsolujen tunkeutumista rintatiehyen sisältä ympäröivään kudokseen. Jos syöpä ei ole levinnyt rintatiehyiden ulkopuolelle, kasvainta kutsutaan nimellä duktaalinen karsinooma in situ ja kyseessä ei ole vielä varsinainen rinnan syöpäkasvain. Toiseksi yleisin rintasyöpä on lobulaarinen eli rauhasperäinen rintasyöpä, joka voi esiintyä molemmissa rinnoissa. Lobulaarisen in situ -muotoa pidetään vaaratekijänä ja se voi levitä myös muualle elimistöön. Tulehduksellinen rintasyöpä eli inflammatorinen rintasyöpä on melko harvinainen ja tässä esiintyy tulehduksen kaltainen tila, jossa oireina on punoitusta, kuumotusta ja turvotusta rinnassa. Tulehduksellinen rintasyöpä voi olla tiehyt- tai rauhasperäinen. (Europa Donna 2015a; Europa Donna 2015b.)

Suomen sydänliitto ry on valtakunnallinen kansanterveys- ja potilasjärjestö ja Sydän- ja keuhkosiirroksiaat SYKE ry toimii valtakunnallisena jäsenjärjestönä sydän-, keuhko- sekä sydän-keuhkosiirroksien ja heidän läheistensä etujärjestönä (Suomen Sydänliitto 2015). Sydänsiirto on sydämen vajaatoiminnan viimeinen hoitovaihtoehto, jos muut hoitovaihtoehdot ovat riittämättömiä. Syy sydänsiirtoon on tavallisesti sydänlihasta ohentava sairaus tai sepelvaltimotaudin aiheuttama sydänlihaskasvaurio. Tavallisimpia keuhkosiirtoa vaativia sairauksia ovat keuhkojen sidekudostuminen eli keuhkofibroosi, keuhkoastma, keuhkoverisuonisairaudet ja vaikeat märkäiset keuhkoinfektiot. Noin 80 % elää viiden vuoden kuluttua keuhko-

siirrosta ja puolet voivat hyvin vielä 10 vuoden kuluttua siirrosta. (Sydänsiirrot 2015; Keuhkosiirrot 2015.)

Munuais- ja maksaliitto ry (MUSILI) on valtakunnallinen kansanterveys- ja potilasjärjestö. Liitto edistää munuais- ja maksasairauksien ennaltaehkäisyä, tukee sairastuneiden ja heidän läheistensä mahdollisuuksia hyvään elämään ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Munuaisten vajaatoimintaa aiheuttavia sairauksia ovat diabetes, hoitamaton verenpainetauti, verisuonten kalkkeutuminen, perinnölliset munuaissairaudet tai verisuonten ja munuaisten tulehdustaudit. Ylipaino voi lisätä myös munuaistenvajaatoiminnan riskiä. Maksasairauksia voivat aiheuttaa ylipaino, lääkeaineet, virukset ja alkoholi. Munuais- ja maksasairaudet voivat olla myös synnynäisiä tai lapsi voi sairastua myöhemmällä iällä näihin sairauksiin. Elinsiirto saattaa olla ainoa mahdollisuus maksan tai munuaisten vajaatoimintaan, koska sairastunut saattaa muuten menehtyä sairauteen. (Musili 2015a; Musili 2015b.)

Suomen Vaskuliittiyhdistys ry toimii Suomen Reumaliitto ry:n jäsenyhdistyksenä ja pyrkii tarjoamaan vaskuliittia sairastaville ja heidän läheisilleen tukea ja ajantasaista tietoa (Suomen Reumaliitto 2015a; Suomen Vaskuliittiyhdistys 2015). Vaskuliitit ovat harvinaisten sairauksien ryhmä, joita on yhteensä 15 ja ne kuuluvat reumatauteihin. Vaskuliitti tarkoittaa verisuonitulehdusta. Vaikeassa vaskuliitissa verisuoni ahtautuu sekä verenkierto estyy. Vaskuliitteihin ei ole keksitty parantavaa hoitoa, mutta hoitoa kehitellään koko ajan. Vaskuliitit tunnetaan keksijänsä nimellä, kuten Henoch-Schönleinin purpura, Churg-Straussin oireyhtymä, Kawasakin tauti, Wegenerin granulomatoosi ja Takayasun arteriitti. (Suomen Vaskuliittiyhdistys 2015; Suomen Reumaliitto 2011.)

Helsingin Reumayhdistys Ry toimii myös Suomen Reumaliitto ry:n jäsenjärjestönä. Reumayhdistyksen toiminnan tavoitteena on jakaa tietoa reumasairauksista, valvoa reumaa sairastavien etuja sekä järjestää liikunta- ja virkistystoimintaa jäsenilleen (Helsingin Reumayhdistys 2015).

Helsingin ja Uudenmaan MS-yhdistys (HUMS) on suurin Neuroliitto ry:n, entiseltä nimeltään Suomen MS-liitto ry, paikallisyhdistyksistä. HUMS tukee ja auttaa sairastuneita ja heidän perheitään sekä jakaa tietoa MS-taudista sekä harvinaisista neurologisista sairauksista (harnes). (HUMS 2015.) Multippeliskleroosi eli MS-tauti on keskushermoston sairaus. MS-tautia sairastaa suomalaisista noin 7 000. Tauti on 20 - 40 vuotiaiden yleisin neurologinen sairaus. Tavallisimpia MS-taudin ensioireita ovat näköhäiriöt ja raajojen tuntohäiriöt. (Neuroliitto 2015a.)

Neuroliitto ry toimii multippeliskleroosia ja eteneviä harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavien sekä omaisten tukena. Neuroliitto pyrkii verkostoitumiseen ja vertaistuen tarjoamiseen. Neuroliitto ry:n alaisina toimivat 23 jäsenyhdistystä. Neuroliiton toiminnan muodostavat

myös kuntoutus- ja asumispalvelut. Laitosmuotoista kuntoutusta toteutetaan Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa sekä Avokuntoutus Aksoni tarjoaa alueellisia kursseja ja avokuntoutusta. Merenpisara Helsingissä, Pihapihlaja Seinäjoella ja Satakieli Lappeenrannassa mahdollistavat palveluasumisen ympärivuorokautisen avun tarpeessa oleville sekä asumiseen ja kuntoutukseen liittyviä palveluja. (Neuroliitto 2015b.)

4.3 Teemahaastattelujen toteutus

Haastatteluista yhden toteutin sähköpostitse. Sillä pyrin testaamaan teemahaastattelurungon toimivuutta. Puhelinhaastatteluja oli kaksi (N=2). Puhelinhaastatteluissa käytin samaa teemahaastattelurunkoa kuin kasvokkain tehtävissä haastatteluissa. Kasvokkain tehtyt haastattelut ja puhelinhaastattelut nauhoitettiin, jotta pystyin kuuntelemaan haastattelut jälkikäteen.

Haastatteluajankohtien sopiminen oli haasteellista. Haasteellisuus tuli moninkertaisesta työstä, koska halusin ensin lähettää haastateltaville henkilöille sähköpostia ja kysyä kiinnostuksesta haastatteluun. Sähköposteissa ilmeni nimeni, opiskelupaikkani ja opiskelulinjani. Osan haastatteluajankohdista sain sovittua sähköpostitse ja osalle soitin puhelimitse. Haastattelusta soittaminen saattaa siirtyä siirtymistään, koska koskaan ei voi olla varma vastapuolen reaktiosta, lisäksi haastattelun sopiminen voi olla vaikeampaa kuin itse haastattelu (Hirsjärvi & Hurme 2000, 82).

Haastatteluihin osallistuttiin hyvin myönteisesti. Haastatteluajankohtien sopiminen onnistui hyvin ja sain sovittua kaikkien haastateltavien kanssa ajankohdat, jolloin menin heidän toimistoilleen haastattelemaan henkilökohtaisesti. Puhelinhaastatteluajankohdat sain myös sovittua hyvin. Ajan käytön rajallisuuden takia mietin ensin ryhmähaastattelun toteuttamista. Yksilöhaastattelu tuntui kuitenkin paremmalta vaihtoehdolta, koska pelkäsin, että kaikki eivät olisi päässeetkään sovittuna ajankohtana ryhmähaastatteluun. Käytin mielestäni liikaa aikaa haastatteluajankohden sopimiseen, koska ajankohdat olisi voinut sopia puhelimitse. Kuten jo aikaisemmin kerroin, halusin olla varma myönteisestä vastauksesta haastatteluun ja lähestyin haastateltavia sähköpostitse. Osallistuminen haastatteluun saattaa riippua haastattelupyynnöstä ja erilaisia yhteydenottovaihtoehtoja kannattaa sen vuoksi miettiä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 84).

5 Tutkimusnäkökulmat

Tutkimusnäkökulmiksi nousi kaikki kolme keskeistä käsitettä: osaamispääoma, johtamismalli sekä muutosjohtaminen. Nämä kolme käsitettä pitävät sisällään uudenlaisen yhteistyön. Uudenlaisella yhteistyöllä tarkoitetaan tutkimuksessa potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAN yhteistyötä. Potilasjärjestöjen osaamispääoma, johtamismalli ja muutosjohtaminen ovat yhdessä uudenlaista yhteistyötä. Potilasjärjestöjen osaamispääoma on toimintaa ja tukea. Potilasjärjestöjen johtamismallit vaikuttavat toiminnan ja tuen organisointiin.

Muutosjohtamista tarkastelen tutkimuksessa Kotterin & Rathgeberin (2008) mukaisesti. Muutosjohtamiseen löytyy jonkin verran kirjallisuutta, mutta mielestäni kirja Jäävuoremme sulaa -muutos ja menestyminen kaikissa olosuhteissa sisältää hyvin selkeät muutoksen kahdeksan vaihetta. Johtamista tarkastellaan tutkimuksessa organisaation arvojen kautta sekä perehtyen johtamisen käytänteisiin. Johtamista tarkastelen arvojen kautta, koska johtaminen ja muutosten johtaminen tarvitsee mielestäni perehtyneisyyttä arvoihin sekä niiden hallintaa.

Osaamispääomaa tarkastelen Otalan (2008) kolmen osa-alueen kautta. Nämä kolme osa- aluetta ovat hyvin tiiviisti vuorovaikutuksessa keskenään. Näitä kaikkia osa-alueita tarvitaan organisaation kehityksen kannalta. Osaamispääomaa tarkastellaan tutkimuksessa myös potilasjärjestöjen osaamispääomana. Potilasjärjestöjen osaamispääoma pitää sisällään toiminnan ja tuen, johon kuuluu myös vertaistuki. Vertaistukea tarkastelen tutkimuksessa potilasjärjestöjen osaamispääomaan kuuluvana.

6 Teemahaastattelu

Tutkimuksen tiedonkeruumenetelmänä käytin teemahaastattelua. Teemahaastattelun valitsin, koska tutkimusongelmaan ja tutkimuskohteeseen sopii mielestäni paremmin kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä. Teemahaastattelu tuo esille tutkittavan näkökulman ja hänen äänensä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 28).

Teemahaastatteluissa käytin laatimaani teemahaastattelurunkoa. Sen kuusi teemaa valitsin huolellisesti. Tutkimusongelma ohjasi päätöksentekoa tutkimuksen jokaisessa vaiheessa ja sen vuoksi teemahaastattelu sopi hyvin tutkimusmenetelmäksi. Halusin saada teemahaastattelun avulla tutkittavien omat mielipiteet esille aidosti ja vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelut tallensin, jotta keskustelusta tulisi mahdollisimman luontevaa.

Teemahaastattelua kutsutaan puolistrukturoiduksi haastattelumenetelmäksi. Se etenee keskeisten teemojen avulla ja tarkkoja kysymyksiä ei ole. Tämä saa tutkittavan äänen kuuluviin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.)

Pääteemat valitsin tutustuessani syvällisemmin tutkittavaan aiheeseen teorian tiedon avulla. Pääteemoina olivat 1. Taustatiedot, 2. Kokemukset järjestötoiminnasta, 3. Johtaminen, 4. Yhdistyksen vaikuttaminen, 5. Kokemukset yhteistyöstä Potilastukipiste OLKAN kanssa. Lisäksi haastattelun lopuksi tiedustelin, onko haastateltavalla jotain lisättävää.

6.1 Fenomenografinen lähestymistapa

Valitsin tutkimusta ohjaavaksi lähestymistavaksi fenomenografisen analyysin. Fenomenografia painottaa ihmisten erilaisia ilmiöitä koskevia käsityksiä eli käsityksiä, miten ihmiset todellisuuden kokevat ja millaisia käsityksiä he muodostavat todellisuudesta (Hirsjärvi & Hurme 2000, 168 – 169). Lähestymistapa vaikutti sopivalta, koska tämän avulla saadaan haastateltavien ääni parhaiten kuuluviin.

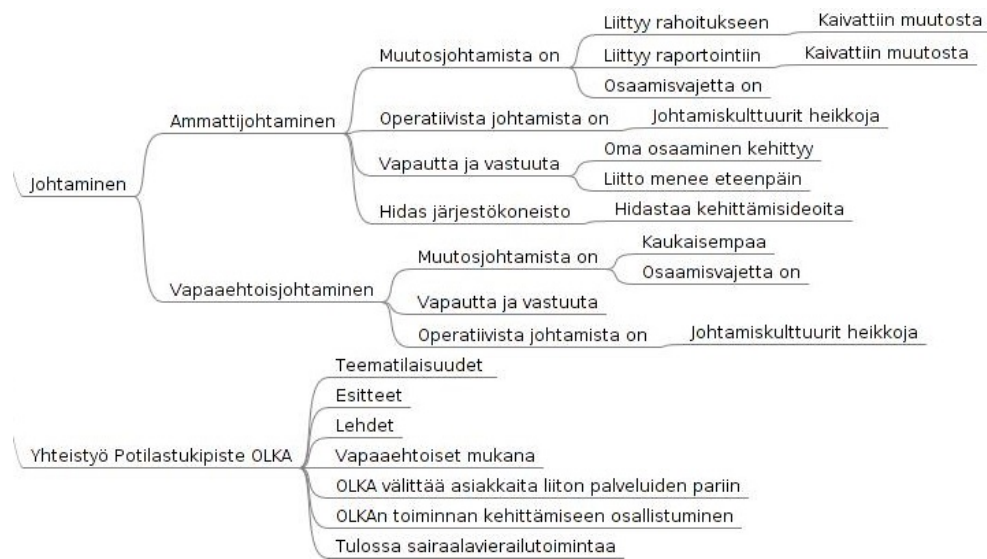
Fenomenografinen lähestymistapa oli selvillä jo tietojenkeruuvaiheessa. Fenomenografia soveltui hyvin lähestymistavaksi, koska haastateltavana olivat yksittäiset henkilöt potilasjärjestöistä, mutta tavallaan myös koko potilasjärjestö. Fenomenografian avulla voin nähdä tutkimuskohteena sekä yksittäiset henkilöt, että hänen edustamansa potilasjärjestön.

6.2 Fenomenografian käyttö työssä

Fenomenografiaa käytin tutkimuksessa kuvion 3 mukaisesti. Tämä kuvio on osa isoa kuviosta (Liite 4). Tässä kuviossa 3 tarkastelin johtamista ammattijohtamisena ja vapaaehtoisjohtamisena. Näitä kahta johtamisen muotoa tarkastelin vielä edelleen esimerkiksi muutosjohtamisena ja operatiivisena johtamisena. Lisäksi tarkastelin kuviossa 3 potilasjärjestöjen yhteistyötä Potilastukipiste OLKAN kanssa. Kuviosta on nähtävissä yhteistyön hyödyt potilasjärjestöille.

Fenomenografian käytön tarkoituksena oli löytää merkityksiä tutkimukselle sekä perehtyä enemmän siihen, miten ihmiset kokevat tutkittavat asiat. Esimerkiksi kuvion 3 avulla pystyin näkemään tutkimusaineiston haastateltavien näkökulmasta, mutta myös heidän edustamiensa potilasjärjestöjen näkökulmasta.

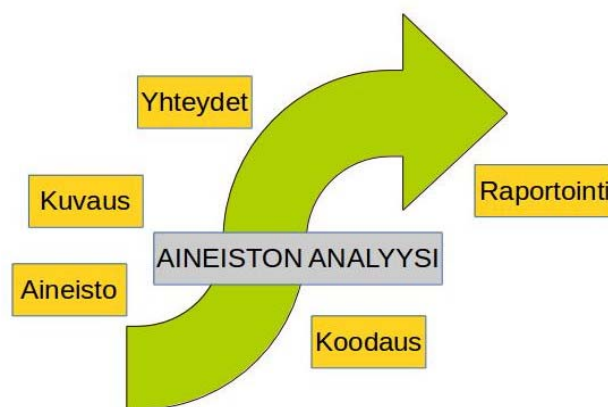
Teemahaastattelurunko oli viitekehyksenä fenomenografiselle lähestymistavalle. Liitteessä 4 on nähtävissä teemahaastattelurungon käyttö tarkastellessani tutkimusaineistoa. Fenomenografiaa halusin käyttää apuna tutkimusaineiston purkamisessa, koska sen avulla luulen saavani lisätietoa tutkittavasta asiasta sekä pystyn myös tulkitsemaan vastauksia paremmin.



Kuvio 3: Fenomenografian käyttöä

7 Aineiston analysointi

Aineiston purkamismenetelmäksi valitsin aineiston purkamisen teema-alueittain. Haastatteluja en kirjoittanut puhtaaksi, koska kuuntelin haastattelut suoraan nauhalta ja tein päätelmiä tallennetusta aineistosta. Tähän purkamismenetelmään päädyin, koska haastateltavia ei ollut kovin paljon ja yksilöhaastattelut kestivät ajallisesti vain 30 minuutista yhteen tuntiin.

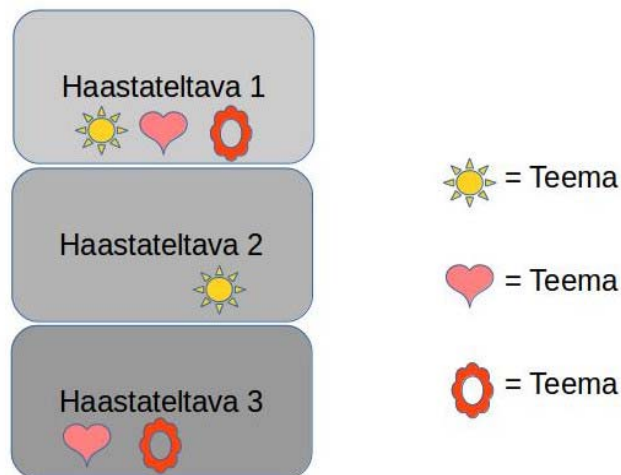


Kuvio 4: Aineiston analyysin vaiheet mukaillen Hirsjärvi & Hurme (2000, 144)

Mielestäni aineiston analysointi eteni mutkittuvan nuolen muodossa (Kuvio 4) ja prosessin aikana pääsin perehtymään tutkittavaan aineistoon syvällisesti. Hirsjärven & Hurmeen (2000, 143 – 144) mukaan aineiston analyysi voidaan havainnollistaa eri tavoilla, kuten yksinkertaisesti nuolen muodossa tai spiraalikuvausena. Analyysin vaiheina ovat analyysin erittely, aineiston luokittelu, kokonaiskuvan luominen ja tutkittavan ilmiön esittäminen uudessa perspektiivissä.

Aineiston purkamisessa en käyttänyt mitään tekstianalyysiohjelmaa, koska halusin tehdä työn itse. Apuna käytin tietokoneen kirjoitusohjelmaa (Word), jonka avulla tein laatikoita teema-alueittain. Teemojen löytämisen kannalta nauhalta kuunteleminen useaan kertaan oli tarpeellista. Teemoittelun lisäksi jaottelin aineiston fenomenografisen lähestymistavan mukaisesti kahteen osioon eli haastateltaviin ja potilasjärjestöihin, joita haastateltavat edustivat. Tarkastelin kuitenkin vai haastateltavan antamaa haastattelua, mutta koko ajan pidin mielessä myös sen, mihin potilasjärjestöön haastateltava kuuluu. Tarkastelin aina tiettyä teemaa jokaisen haastattelun kohdalla ja sen jälkeen tarkastelin teemaa kokonaisuutena. Teemoittelulla tarkoitetaan aineistosta analyysivaiheen aikana nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä jokaiselle haastateltavalle (Hirsjärvi & Hurme 2000, 173).

Teemoittelun olennaiset piirteet on nähtävissä kuviossa 5. Tässä kuviossa kolme laatikkoa kuvaa kolmea haastateltavaa, joilla esiintyy kolmea eri teemaa. Näitä kaikkia teemoja voidaan sanoa aineistossa esiintyviksi teemoiksi.



Kuvio 5: Teemoittelua mukaillen Hirsjärvi & Hurme (2000, 173)

Teemoittelu pohjautui teemahaastattelun teemoihin, mutta teemoittelun aikana teemoja muodostui useampia. Teemoittelun avulla luokittelin vastauksia viideksi eri luokaksi. Näistä

alaluokista (Taulukko 1) muodostui vielä kolme yläluokkaa (Taulukko 2). Luokittelusta muodostui lopulta yksi yhdistävä luokka (Kuvio 6).

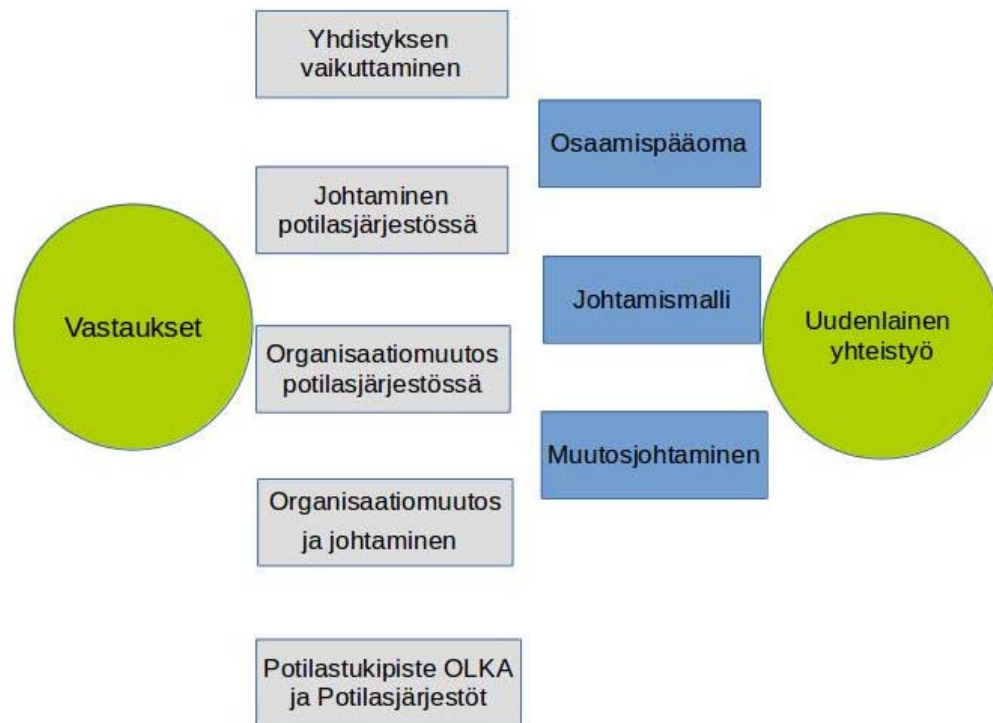
Alaluokat
1. Yhdistyksen vaikuttaminen
2. Johtaminen potilasjärjestössä
3. Organisaatiomuutos potilasjärjestössä
4. Organisaatiomuutos ja johtaminen
5. Potilastukipiste OLKA ja potilasjärjestöt

Taulukko 1. Teemoittelun alaluokat

Yläluokat
1. Osaamispääoma
2. Johtamismalli
3. Muutosjohtaminen

Taulukko 2. Teemoittelun yläluokat

Kuviossa 6 on nähtävissä, että yhdistyksen vaikuttaminen sekä Potilastukipiste OLKA ja potilasjärjestöt muodostivat yhdessä osaamispääoman. Johtaminen potilasjärjestöissä muodosti yksin johtamismallin. Organisaatiomuutos potilasjärjestöissä sekä organisaatiomuutos ja johtaminen muodostivat kategorian muutosjohtaminen.



Kuvio 6: Aineiston teemoittelun eteneminen alaluokkiin ja yläluokkiin

8 Tutkimustulokset

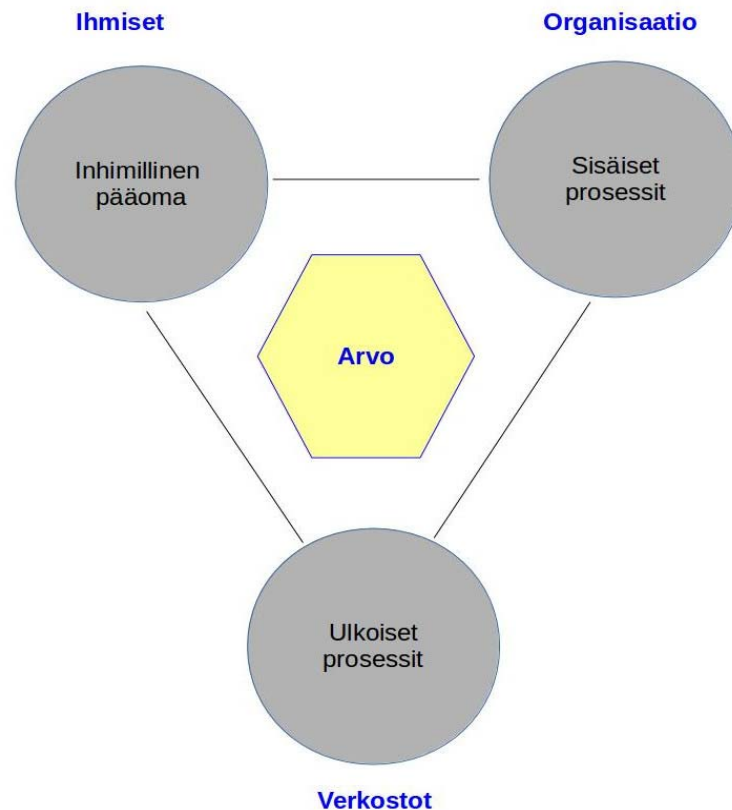
Tutkimustuloksissa on nähtävissä kaikki neljä tutkimuksen keskeistä käsitettä: osaamispääoma, potilasjärjestö, Potilastukipiste OLKA ja muutosjohtaminen. Tuloksissa on myös nähtävissä esimerkiksi vaikuttaminen, potilasjärjestöjen johtamismallit, rahoitus, arvot, organisaatiomuutos, potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAN yhteistyö.

8.1 Osaamispääoma

Potilasjärjestöllä tarkoitetaan järjestöä, joka on muodostunut jonkin tietyn sairauden, taudin tai vamman ympärille. Järjestöjen jäsenet ovat pääasiassa sairastuneita, sairaudesta toipuneita tai heidän omaisiaan. Potilasjärjestön osaamispääoman voisi kuvitella muodostuvan Ku-

vion mukaisesti. Organisaation osaamispääoman voi määritellä hyvin monella tavalla. Otalan (2008) mukaan osaamispääoma muodostuu henkilöpääomasta, suhdepääomasta ja rakennepääomasta. Otala määrittelee osaamispääoman organisaation inhimillisten, organisaatioon ja vuorovaikutussuhteisiin liittyvien voimavarojen yhdistelmänä. Se koostuu inhimillisestä pääomasta, organisaation sisäisistä rakenteista sekä organisaation vuorovaikutussuhteista. (Otala 2008, 57 – 58.) Kuviossa 7 on nähtävissä osaamispääoman muodostuminen ihmisistä, organisaatiosta ja verkostoista. Organisaation arvomaailma on keskiössä vaikuttamassa organisaation toimintaan.

Osaamispääoma on sidoksissa myös johtamiseen. Jos johtotehtävissä olevat hallitsevat osaamispääoman, niin tämä varmasti parantaa organisaation imagoa, lisää henkilöstön ja jäsenten tyytyväisyyttä sekä kehittää organisaatiota oikeaan suuntaan. Organisaation arvomaailma on aina keskiössä ja siihen pyritään organisaation toiminnassa.



Kuvio 7: Osaamispääoman määrittäminen Saint-Onge ym. 1997 mukaillen (Osaamisen johtamisen oppimisverkosto Toivo 2015)

Vaikuttaminen

Potilasjärjestöjen osaamispääoma on potilasjärjestöjen vaikuttamista. Potilasjärjestöjen vaikuttamiseen kuuluu toiminnan ja tuen antaminen. Vastausten perusteella toiminta ja tuki voi olla potilasjärjestöjen tarjoamaa toimintaa sekä tukea sairastuneille ja heidän omaisilleen. Toiminnalla ja tuella tarkoitettiin vertaistukea. Vastauksissa oli kuultavissa, että vertaistuki-toiminta on kahden ihmisen välistä tai ryhmässä toteutettavaa toimintaa. Lisäksi kaikki vertaistukitoimintaan osallistuvat ovat yhdenvertaisia keskenään. Kaikilla vertaistukitoimintaan osallistuvilla oli samankaltaisia elämäkokemuksia. Haastateltavat mainitsivat tuen, ohjauksen ja vertaistuen vastauksissaan:

”Parantaa sairastuneiden psyykkistä fyysistä ja sosiaalista elämänlaatua.”

”Kuunnellut, tukenut ja ohjannut saamaan tietoa ja tukea omasta potilasjärjestöstä.”

”Vähentämään sairastuneiden arjen haasteita sekä edistämään sairauksien tutkimusta, hoitoa ja kuntoutusta.”

”Tavoitteena on samankaltaisia kokemuksia ja tarpeita jakavien ihmisten verkostoituminen ja vertaistuki. ”

”Ammattilaisten ohjaus ja neuvonta, joka tukee sairastuneita ja heidän läheisiään.”

”Neuvonta ja ohjaus sairastuneille, diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen.”

Vastauksissa on kuultavissa, että potilasjärjestöt tarjoavat vertaisiltoja, kursseja ja tapahtumia. Kurssit ja tapahtumat ovat esimerkiksi luentoja, liikuntatapahtumia, sopeutumisvalmennuskursseja, teatteri- ja konserttikäyntejä, kerhotoimintaa, matkoja, retkiä, hyvinvointitapahtumia, kuntoutumiskursseja sekä valtakunnallisia ja alueellisia jäsentapaamisia. Vertaisiltoihin voi mennä kuuntelemaan, kertomaan omista kokemuksistaan tai keskustelemaan toisten sairastuneiden kanssa kokemuksistaan. Potilasjärjestöillä on omat Facebook-sivustonsa, -ryhmänsä ja internet-sivustonsa. Potilasjärjestöjen Facebook-sivuilla ja keskustelupalstoilla voi myös vaihtaa kokemuksia ja seurata potilasjärjestöjen toimintaa. Vastauksissa painotettiin potilasjärjestöjen lehtien ja esitteiden tärkeyttä. Lehtien ja esitteiden avulla saa ajantasaista ja uutta tietoa potilasjärjestöistä. Potilasjärjestöjen toiminta ja tuki on myös vastausten perusteella neuvontaa ja ohjausta sosiaaliturvaan, kuntoutukseen, ravitsemukseen, hoitoon, sairauteen sekä järjestöpalveluihin:

"Neuvontaa ja ohjausta sosiaaliturvaan, kuntoutukseen ja järjestöpalveluihin liittyvissä kysymyksissä."

"Pyrkii edistämään hoitoa ja kuntoutusta."

"Potilasjäsenille ja heidän läheisilleen sopeutumisvalmennus-, vertaistuki- ja kuntoutuskursseja."

"Edunvalvontatyö on keskeisellä sijalla yhdistyksen toiminnassa."

"Uutta tietoa sairaudesta ja ravitsemuksesta."

Osa potilasjärjestöistä toimii yhdessä jäsenjärjestöjensä kanssa. Jäsenjärjestöt toimivat tavallisesti ympäri Suomen eri paikkakunnilla. Ensisijaisina jäseninä potilasjärjestöissä voivat olla sairastuneet henkilöt, mutta kannattajajäseninä voi olla muitakin tahoja. Potilasjärjestöt toimivat myös kanavina ammattihenkilöstölle. Järjestöjen internet-sivustojen ja lehtien kautta terveydenhoitohenkilöstö voi saada lisää informaatiota sairauksista ja potilasjärjestötoiminnasta. Potilasjärjestöihin voi liittyä kuka tahansa yhdistystoiminnasta kiinnostunut henkilö. Jäseneksi liittynyt maksaa jäsenmaksut ja saa jäsenkirjeet sähköisesti tai kirjeenä kotiin. Lisäksi jäsenen on mahdollista saada jäsenlehti kotiin. Vastauksissa oli kuultavissa potilasjärjestöjen avoimuus uusia jäseniä kohtaan. Uusia jäseniä haluttiin potilasjärjestöihin:

"Jäseninä on hyvä olla erilaisia osaajia."

"Kannattajajäseninä voivat olla läheiset ja kaikki yhdistyksen toiminnasta kiinnostuneet henkilöt, yritykset ja yhteisöt sekä säätiöt."

"Jäseniämme ovat muun muassa sairauden kokeneet, läheiset ja ammattihenkilöt."

"Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä kuka tahansa toiminnasta kiinnostunut."

Yhdistyksen vaikuttaminen voi vastausten perusteella olla yhteiskunnallista vaikuttamista tai kansainvälistä yhteistyötä. Potilasjärjestöt seuraavat kuntauudistuksia ja sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksia. Jotkut potilasjärjestöistä ovat myös eduskunnassa mukana, kuten jäsenenä Stroke- ja Tules-ryhmässä. Stroke-ryhmän tavoitteena on välittää tietoa ja vaikuttaa aktiivisesti sairauden ennaltaehkäisyyn, hoitoon ja kuntoutukseen sekä toimia sairastuneiden, heidän omaistensa ja ammattilaisten tukena. Tules-ryhmän tarkoituksena on tuoda esille tuki- ja liikuntaelinsairauksista kärsivien, pitkäaikais-, ja monisairaiden sekä hei-

dän läheistensä ääntä kuuluviin yhteiskunnassa (Suomen Reumaliitto 2015b). Elinsiirtojen tunnettavuuden lisäämiseen vaikuttaminen näkyi myös osassa vastauksista. Potilasjärjestöjen vaikuttaminen näkyi monella eri tavalla:

"Pitkäaikaissairaiden taloudellinen tilanne, lääkeshoidon kokonaiskustannuksien ja matkakorvausten omavastuuosuuksien nousu ovat esillä edunvalvonnassa."

"Esillä yhteistyöverkostojen ja hankkeiden kautta."

"Yhdistys on pyrkinyt ja pyrkii edelleen vaikuttamaan yhteiskunnallisella ja yksilötasolla kokonaisvaltaisen sekä valtakunnallisesti tasa-arvoisen hoidon takaamiseksi kaikille sairastuneille."

"Eduskunnassa Stroke-ryhmä."

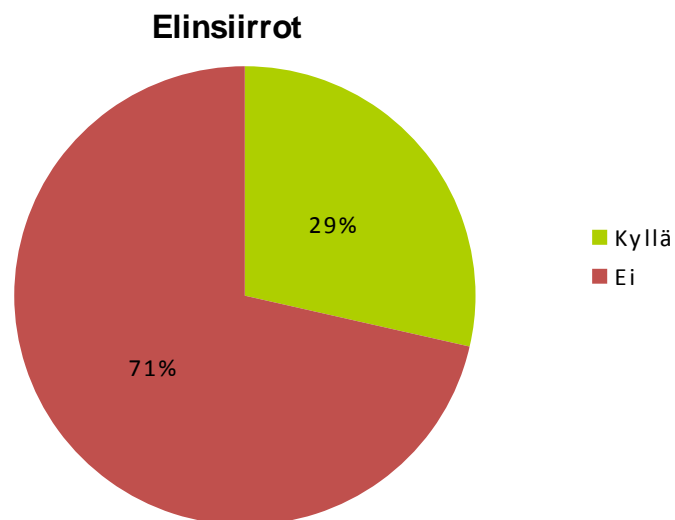
"Pyrkii vaikuttamaan päätöksentekoon."

"Terveys- ja kuntoliikunnan tukeminen."

Kahdessa potilasjärjestössä pyritään lisäämään elinsiirtojen tunnettavuutta olemalla aktiivisesti mukana Lahja elämälle -toiminnassa, joka tiedottaa elinsiirroista ja -luovutuksista sekä elinluovutuskortista. Toiminnan tavoitteena on parempi siirtoelimien saatavuus. Elinsiirtojen tunnettavuutta pyrittiin lisäämään Sydän- ja keuhkosiirroksiaat SYKE ry:ssä ja Munuais- ja maksaliitto ry:ssä.

"Yhdistys pyrkii lisäämään elinsiirtojen tunnettavuutta vakiintuneena hoitomuotona."

"Edunvalvonnan ja vaikuttamistyön pääpainopisteenä oli elinluovutusten ja elinsiirtojen lisääminen."

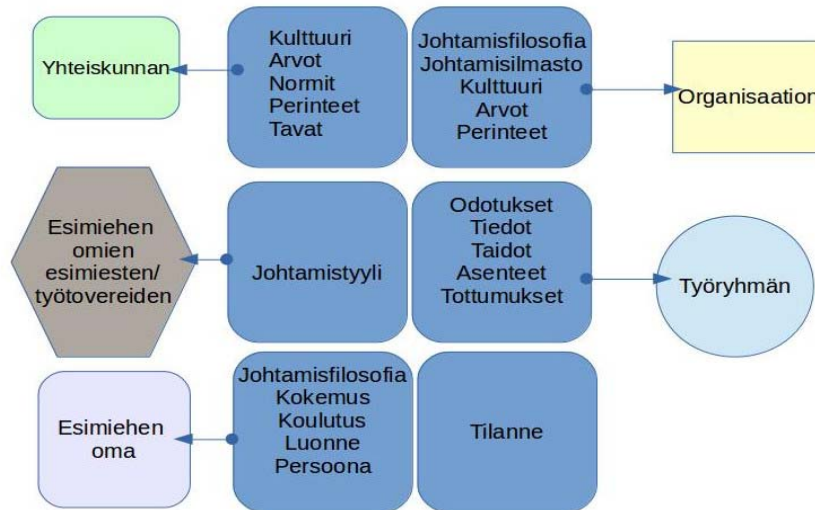


Kuvio 8: Elinsiirtojen tunnettavuutta pyrittiin lisäämään potilasjärjestöissä

8.2 Johtamismalli

Tarkastelen tutkimuksessa potilasjärjestöjen johtamista. Johtamisen tutkiminen on tärkeää, koska järjestöjen henkilöstömäärät ovat suuria. Somerkiven (2011, 12 – 13) mukaan 64 järjestön jäsenmäärä vaihteli nollasta 1,1 miljoonaan. Somerkiven mukaan järjestöistä puhutaan tavallisesti väheksyvästi kolmantena sektorina. Hänen mielestään on hämmästyttävää, ettei järjestöjä työpaikkoina ja johtamisareenoina tutkita.

Johtamismallilla tarkoitetaan tapaa, miten johdetaan organisaatiota sekä esimiehen tapaa, miten hän toimii johtamistilanteissa (Ilvonen 2011, 55). Johtamismalliin eli tyyliin, miten johdetaan voi vaikuttaa moni asia (Kuvio 9).



Kuvio 9: Johtamistyyliihin vaikuttavat seikat Pirkko Kankaan (1995) mukaan (mukaillen Ilvonen 2011, 55)

Potilasjärjestöjen johtamismallit

Johtamismallit olivat hyvin vaihtelevia potilasjärjestöissä. Potilasjärjestöissä johtaminen ei ollut suoranaista esimiestyötä haastateltavien mielestä. Johtaminen koettiin erilaiseksi kuin esimiestyö ja erityistä koulutusta ei vaadittu välttämättä johtamiseen. Johtamista kuvailtiin mukavaksi toiminnaksi ja työtoveruudeksi. Toisaalta johtaminen koettiin operatiiviseksi, organisaation päivittäisestä johtamisesta vastasivat suorittavat portaatt eli esimiehet.

"Johtaminen on työtoveruutta."

"Tulee olla mukavaa toimintaa ja mielekästä toimintaa."

"Johtaminen erilaista kuin yritystoiminnassa."

"Operatiivista johtamista."

"Johtaminen on vapaaehtoistoimintaa."

"Johtaminen vapautta ja vastuuta ihmisille."

Haastattelujen perusteella olin huomaavinani, että johtoryhmätyöskentelyyn pitäisi kiinnittää enemmän huomiota, koska haastatteluissa nousi esille johdon ja hallituksen keskinäisen työskentelyn kehittämisen mahdollisuus. Johtamiskulttuurit koettiin heikoiksi yhden haastateltavan mielestä:

”Johtamiskulttuurit heikkoja.”

Myös Diabeetesliiton hallituksessa kahdeksan vuotta työskennelleen Hakalan mielestä johtoryhmätyöskentelyyn tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Hänen mielestä johtoryhmätyöskentelyyn pätevät samat johtamistaitoon liittyvät opit kuin mihin tahansa organisaatioon liittyvät johtamisopit. Järjestön johtoryhmä muodostaakin tiimin, jossa nämä tiedot ja taidot ovat edustettuina eri alan ammattilaisten voimin. (Soste 2014.) Somerkiven (2011, 31) mielestä hallituksen valintaan tulisi kiinnittää myös huomiota. Luottamushenkilöiden valintamenetelyistä olisi hyvä laatia pelisääntöjä, jotta hallituksen toiminta ei vaikuttaisi kielteisesti koko järjestöön.

Johtoryhmä

Johtoryhmä voi olla liiton toimintaorganisaatio, johon kuuluu toiminnanjohtaja, esimiehet ja talousvastuussa olevat. Toimintaorganisaatiossa työskentelee eri osaamisalueiden vastuuhenkilöitä, päälliköitä sekä ohjaajia. Henkilöinä voivat olla järjestöpäällikkö, palvelupäällikkö, projektikohtaiset vastuuhenkilöt, viestintäpäällikkö, hallintopäällikkö sekä vastaavat ohjaajat. (Aivoliitto 2015d.)

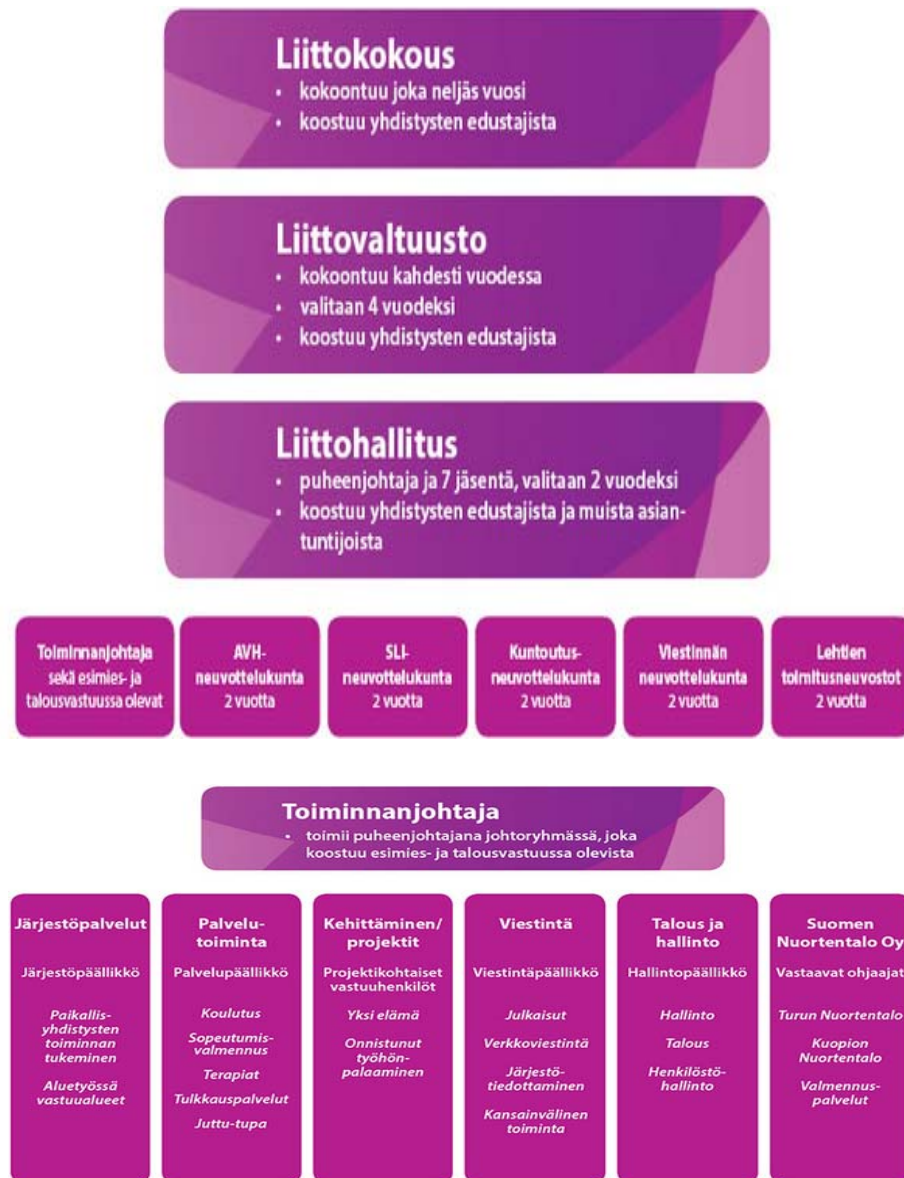
Hallitus

Hakalan mukaan järjestön yleinen kokous tai yleisen kokouksen valitsema valtuusto valitsee hallituksen järjestölle. Jäsenistö valitsee tavallisesti myös puheenjohtajan hallitukseen. (Soste 2014.) Yhdistyslain (L 26.5.1989/503) mukaisesti jokaisessa yhdistyksessä on oltava vähintään kolme jäsentä hallituksessa.

Hallinto

Liiton hallintoon kuuluu tavallisesti liittokokous, liittovaltuusto ja liittohallitus. Hallintoon kuuluu lisäksi toiminnanjohtaja- sekä esimies- ja talousvastuussa olevat henkilöt, eri neuvottelukuntia, kuten esimerkiksi kuntoutusneuvottelukunta ja toimitusneuvostot. (Aivoliitto 2015d.)

Alla on nähtävissä haastattelussa mukana olleen Aivoliitto ry:n kaavio (Kuva 3) organisaatiosta. Kuvassa on nähtävissä liiton hallinnon ja toimintaorganisaation muodostuminen. Jokaisella potilasjärjestöllä on kaavio organisaatiosta. Kaikilla potilasjärjestöillä ei ole esimerkiksi valtuustoa, mutta liittokokoukset kokoontuvat normaalisti.



Kuva 5: Aivoliiton organisaatio (Aivoliitto 2015d)

Puheenjohtaja

Puheenjohtajan tehtäviin kuului haastattelujen perusteella johtaminen, valmentaminen, luottamustehtävät, yhteisö- ja asiantuntijatehtävät ja edustustehtävät. Puheenjohtajan johtaminen oli hallituksen johtamista sekä järjestön toiminnan johtamista. Yhdistyksen toiminnan johtaminen oli sääntöjen noudattamisen valvontaa, päätösten toteuttamista ja töiden jakamista. Valmentamisella tarkoitettiin toimihenkilöiden ja vapaaehtoistyöntekijöiden tukemista sekä kannustamista. Puheenjohtajan luottamustehtävät olivat järjestökokouksia, puheenjohtajuutta kokouksissa ja pöytäkirjoista sekä asiakirjoista vastuun kantamista. Yhteistyö- ja asiantuntijatehtävät olivat potilasjärjestön kehittäminen, yhteiskunnalliset kontaktit ja yhteistyö toiminnanjohtajan kanssa. Puheenjohtajan edustustehtäviä olivat media, kuten lehdissä, radiossa ja TV:ssä esiintyminen.

Toiminnanjohtaja

Toiminnanjohtajan työtehtävinä olivat sidosryhmätyö, edunvalvonta, vastuutehtävät, edustustehtävät ja johtoryhmätyöskentely. Sidosryhmätyöllä tarkoitettiin sidosryhmien tuntemusta sekä yhteistyöhankkeita. Edunvalvonta-asioina potilasjärjestön rahojen ja tapahtumien toteuttaminen kuului toiminnanjohtajalle. Toiminnanjohtajan vastuutehtävinä olivat järjestön asioiden hoitaminen, hallituksen päätösten käytännöntoteutus sekä sääntöjen noudattamisen valvominen. Edustustehtävinä olivat potilasjärjestön edustaminen sekä jäsenistön edustaminen.

Puheenjohtajan ja toiminnanjohtajan yhteistyö

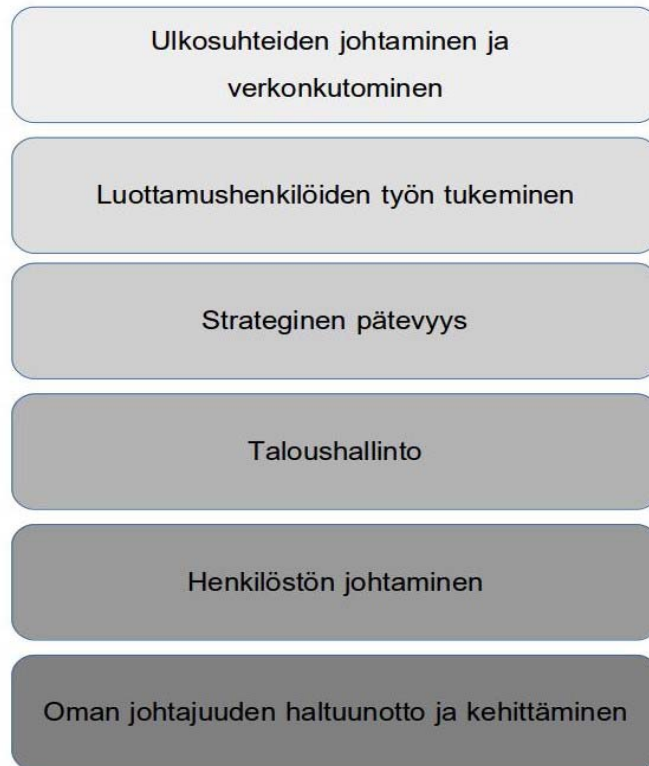
Hakalan mukaan hallituksen puheenjohtajan ja toiminnanjohtajan olisi valvottava yhdessä yhteisten sääntöjen noudattamista. Puheenjohtajan ja toiminnanjohtajan keskinäisen suhteen tulisi olla mahdollisimman avoin ja rehellisyyteen perustuva. Jos heidän keskinäinen suhde on hyvä, niin sitä parempaa johdon ja hallituksen keskinäinen työskentely on. Hakalan mukaan puheenjohtajan ja toiminnanjohtajan keskinäinen suhde vaikuttaa paljon järjestön toimintaan. Hyvän suhteen omaavassa organisaatiossa salailuun ei ole tarvetta ja toiminnanjohtaja saa puheenjohtajan tuen työskentelyynsä. (Soste 2014.)

Järjestöjohtaminen

Tutkimuksessa tarkastellaan potilasjärjestöjen toiminnanjohtajia, puheenjohtajia ja varapuheenjohtajia. Tutkimuksessa oli mukana viisi järjestöjohtajaa, joista yksi ei tällä hetkellä ole johtotehtävissä, mutta kokemusta hänellä on johtotehtävistä.

Somerikiven tutkimuksen (2011, 18) mukaisesti järjestöjohtajan tärkeimmät tehtävät ovat (Kuvio 10). Nämä kuusi tehtävää muodostavat yhdessä johtamisen perustan. Tällä tarkoitetaan oman johtamisen kytkeytymistä näihin kaikkiin kuuteen tehtävään. Somerikiven tutkimuksessa johtajan henkilökohtaiset ominaisuudet näkyvät eniten oman johtajuuden hal-

tuunotossa ja kehittämisessä. Muihin tehtäviin vaikuttaa eniten organisaation asettamat raamit.



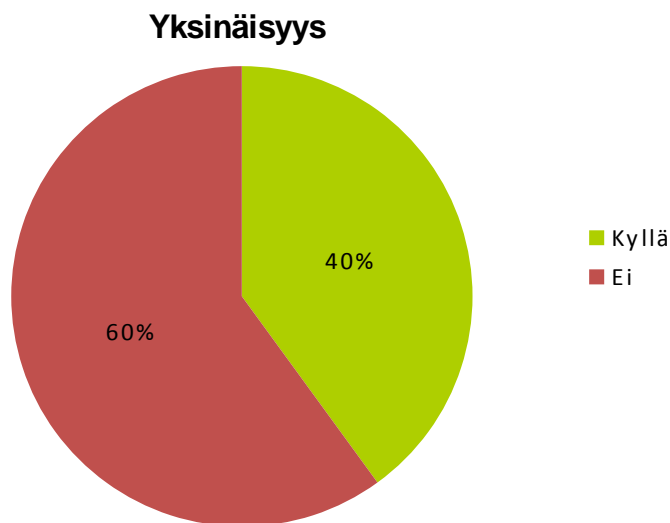
Kuvio 10: Järjestöjohtajan tärkeimmät tehtävät (Somerkiivi 2011, 18)

Somerkiiven tutkimuksen mukaisesti järjestöjohtaja ei työskentele yksin, koska muu henkilöstö ja luottamushenkilöt työskentelevät omissa rooleissaan yhdessä järjestöjohtajan kanssa. Järjestöjohtaja saattaa kokea kuitenkin olonsa yksinäiseksi, koska kaverijohtajuus ei oikein toimi ja johtaja ei voi mennä liian lähelle ketään, jos haluaa työyhteisön toimivan. (Somerkiivi 2011, 18, 88.)

Haastattelin yhteensä viittä järjestöjohtajaa. Haastattelun perusteella kaksi oli toisinaan yksinäisiä johtotehtävissä työskennellessään.

”Johtaminen toisinaan yksinäistä.”

”Johtaminen ei aina helppoa. Johtaminen on toisinaan yksin tekemistä.”



Kuvio 11: Järjestöjohtajan yksinäisyyden kokemus potilasjärjestötyössä

Somerkiven tutkimuksen vastauksissa on nähtävissä järjestöjohtajan yksinäisyys. Somerkiven tutkimuksen vastauksissa yksinäisyys koetaan yhdistävänä tekijänä, etäisyytenä alaisiin ja ei kovin kielteisenä kokemuksena. Somerkiven tutkimuksen perusteella järjestöjohtajan olisi hyvä olla yksin viihtyvä, erakkoluonne. (Somerkivi 2011, 87 – 89.)

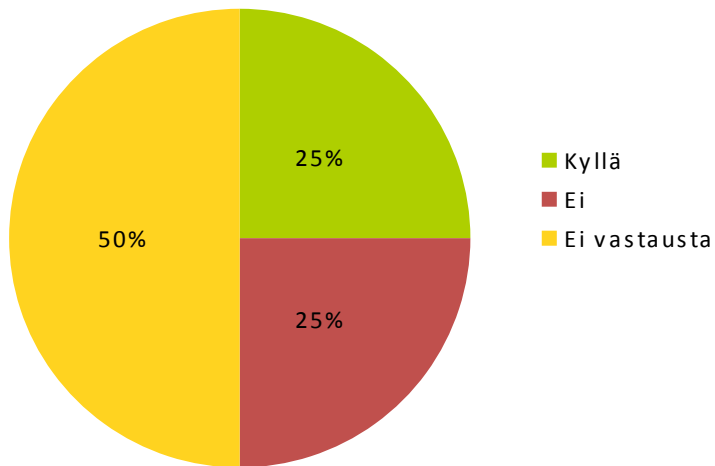
Tässä tutkimuksessa ei myöskään johtamista koettu aina helpoksi. Vaikka vastuuta jaettiin henkilöstölle, niin johtamista kaivattiin:

”Ihmiset haluavat johtamista, vaikka annettaisiinkin omaa vastuuta.”

”Johtamista halutaan vaikka vastuuta jaetaan.”

Vastausten perusteella henkilökunnan johtajuuden kaipaaminen tarkoitti johtajan päämäärätietoisuuden ja päätösvallan kaipuuta. Kysyin myös johtajuuden kokemuksia ei-johtotehtävissä (N=4) työskenteleviltä. Heistä yksi henkilö suhtautui myönteisesti johtamiseen, yksi suhtautui kielteisesti ja kaksi henkilöä ei vastannut kysymykseen.

Johtajuuden kokemukset



Kuvio 12: Onko johtaminen koettu myönteisesti?

Tuloksissa näkyi tyytyväisyys johtamiseen, vaikka hallitus ja byrokratia koettiin kaukaisiksi. Ymmärsin tulosten perusteella vapaaehtoistyöntekijän kokevan useammin johtamisen olevan hieman kaukainen:

"Organisaatioilla on hallituksensa ja muu byrokratia melko kaukana, asiat ovat tuntuneet sujuvan ja menevän eteenpäin."

Johtaminen on vaatinut ei-johtotehtävissä olevan mielestä organisaation toimivuutta ja myös rahaa. Rahalla tarkoitetaan rahoittajatahojen rahoitusta:

"Arvioisin, että johtaminen on vaatinut hyvää organisaatiota, sinnikkyyttä ja rahaa."

Rahoitus

Rahoituksen saaminen vaikuttaa haastattelujen perusteella potilasjärjestöjen arkityöhön ja johtamiseen. Vastausten perusteella potilasjärjestöjen rahoittajina ja tukijoina toimivat esimerkiksi RAY eli Raha-automaattiyhdistys, Kela, lääkeyritys Novartis, Helsingin kaupunki ja kannattajajäsenet. Potilasjärjestöille voi myös lahjoittaa rahaa tai tukea sen toimintaa ostamalla joitakin tuotteita esimerkiksi heidän internet-sivuiltaan. Myyntituotteet ovat tavallisesti liiton jäsenten tarpeisiin liittyviä tuotteita, kuten erilaisia apuvälineitä, oppaita ja alan kirjallisuutta. Varoja kerätään sairauksien ehkäisyyn, terveyden edistämiseen, neuvontaan ja järjestötyöhön. Potilasjärjestöt tukevat sekä kuntouttavat hankituilla varoilla sairastuneita ja heidän omaisiaan.

Vastauksissa oli nähtävissä rahoituksen vaikutukset potilasjärjestöihin. Rahoittajatahojen toivotat muutokset vaikuttivat työn sisältöön. Johtaminen oli myös muuttunut rahoittajatahojen toiveiden vuoksi enemmän tuloshakuisemmiksi. Yhdistyksen raha-asiat vaikuttivat myös siihen, oliko palkallisia työntekijöitä mahdollista palkata vai toimittiinko ainoastaan vapaaehtoisvoimin:

”Rahoittajatahojen vaatimat muutokset heijastuvat arkityöhön ja tämä vaikuttaa myös johtamiseen.”

”Toimimme vapaaehtoisvoimin.”

”Saamme palkata yhden nuoren työntekijän.”

Vastauksissa oli kuultavissa potilasjärjestöjen taloudelliset huolet. Raha-automaattiyhdistyksen avustusten saaminen kestää melko pitkään, mutta toimintakuluja on kuitenkin koko ajan enemmän. Aivoliitossa RAY:n rahoituksen vähäisyys on johtanut esimerkiksi siihen, että puhevammaisille ja heidän läheisilleen suunnattu Kommunikaatiokeskus on jouduttu lakkauttamaan (Suomenmaa 2015).

Rahoitustoiminta koettiin myös hyväksi:

”Rahoitustoiminta noususuuntainen.”

Varainhankintaa haluttiin kuitenkin kehittää paremmaksi:

”Kehittämisideana varainhankinta.”

Arvot

Tarkastelin potilasjärjestöjen arvoja ja jokaiselta löytyi arvot (Kuvio 13). Jäsenjärjestöillä oli tavallisesti samat arvot kuin pääyhdistyksillä. Esimerkiksi Sydän- ja keuhkosiirrokkaat SYKE ry:llä oli samat arvot kuin Suomen Sydänliitto ry:llä. Potilasjärjestöjen arvoja en halunnut nostaa teemahaastatteluun, mutta koen kuitenkin tärkeäksi tarkastella jokaisen potilasjärjestön arvoja.

Arvot liittyvät potilasjärjestön missioon ja visioon, mikä on nähtävissä Aivoliitto ry:n tavoitteet ja strategiat 2020 -asiakirjassa (2011, 3). Mielestäni visio voidaan nähdä arvojen valintana. Ilvosen (2011, 28) mukaan missiolla etsitään vastauksia kysymyksiin, kuten mitä potilasjärjestö tekee, kenelle tekee, miten tekee ja miksi.



Kuvio 13: Potilasjärjestöjen arvot

8.3 Muutosjohtaminen

Organisaatiomuutos

Organisaatiomuutoksia on esiintynyt jonkin verran potilasjärjestöissä. Organisaatiomuutoksina on koettu järjestöjen välinen yhteistyö. Monenlaisen järjestöyhteistoiminnan tavoitteina olivat esimerkiksi kuljetuspalvelun, terveyspalveluiden sekä sosiaalipalveluiden kehittämisen osalta. Järjestöyhteistoiminta ja yhteistyöverkostot mahdollistavat yhteisten tapahtumien sekä hankkeiden järjestämisen. Tuloksissa oli nähtävissä potilasjärjestöjen muutoksina järjestöjen välinen yhteistyö, yhteistyö sairaaloiden kanssa sekä kansainvälinen toiminta:

”Järjestöjen välinen yhteistyö ja sitä kautta toimiminen ja vaikuttaminen.”

”Viritteillä sairaalavierailutoimintaa Meilahden sairaalaan.”

”Lausunnot ministeriölle ja muille päättävälle elimille sekä sairauksista tiedottaminen erilaisille sidosryhmille ja suurelle yleisölle.”

”Toivo-ohjelma: Vapaaehtoiset, koulutetut vertaistukihenkilöt Rintasyöpäyhdistyksestä tarjoavat vertaistukea HYKS:n Rintarauhaskirurgian yksikön potilaille kasvotusten.”

”Kansainvälinen toiminta.”

Vastauksissa tuli esille potilasjärjestöjen kansainvälinen yhteistyö. Tarkastelin jokaisen potilasjärjestön kansainvälistä toimintaa heidän internet-sivuiltaan ja siellä oli nähtävissä kansainväliset koulutukset sekä tapahtumat. Osa liitoista toimii kansainvälisellä tasolla ja osa myös EU-tasolla. Verkostoitumisen kansainvälisesti uskotaan potilasjärjestöissä mahdollistavan edustettuna olevien ryhmien oikeuksien valvonnan.

Johtaminen muutoksessa

Muutosjohtamista kerrottiin olevan potilasjärjestöissä. Johtamiselta vaaditaan paljon potilasjärjestöissä, oli kyseessä muutostilanne tai ei. Johtaminen vaatii osaamista, jotta osaa johtaa ymmärrettävästi. Vastauksissa oli kuultavissa muutoksia ja johtamisen heikkoutta koettiin myös muutostilanteissa:

"Muutosjohtamisessa osaamisvajetta."

"Muutosjohtamista on."

"Kyseinen kausi oli osittain muutosjohtamista."

Muutoksia kaivattiin eniten järjestötoiminnan rahoitukseen. Raportointiin sekä hallituksen työskentelytapaan kaivattiin myös muutosta:

"Ihmisten tulee kehittyä raportoinnissa."

"Hallituksen työskentelyn kehittäminen."

"Rahoituspohjan laajentaminen."

Muutokset

Näkyviä muutoksia ovat olleet rahoittajatahojen toivomat muutokset, jotka ovat vaikuttaneet myös arkityöhön ja tämän sisältöön. Rahoittajatahojen vaatimat muutokset vaikuttavat myös johtamiseen.

"Rahoittajat vaativat, että tuloksellisuus on näkyvää."

"Kuntoutustoiminta muuttuu ja tähän vaikuttavat rahoittajien RAY:n sekä KE-LA:n standardit ja tavoitteet."

"Rahoitus vaikuttaa johtamisen muuttumiseen."

"Muutoksia RAY:n taholta."

Muutosta vaativina kehittämisideoina korostui osallistumisen mahdollistaminen järjestötoiminnassa. Tärkeänä koettiin omaisten ja jäsenistön osallistuminen potilasjärjestötoimintaan sekä jäsenistön tarpeisiin vastaaminen:

"Omaisten ja yhdistysten kannattajajäsenten kykyjen hyödyntäminen on tarpeellista."

"Lähemmäs potilasjärjestötyöskentelyä."

"Jäsenten tarpeisiin vastaaminen."

"Toimia jäsentensä etujärjestönä."

"Asiakasyhteistyöryhmässä mukana."

Osassa vastauksissa oli kuultavissa, että potilasjärjestöjen aktiiviset jäsenet ovat saattaneet mennä mukaan potilasjärjestötoimintaan esimerkiksi oman sairauden vuoksi. Tärkeänä kuitenkin pidettiin potilasjärjestöjen jäsenistön koulutustaustaa, koska järjestössä on hyvä olla lääketieteellistä, hoidollista yms. asiantuntemusta. Kaikenlainen asiantuntemus potilasjärjestöissä koettiin eduksi. Uusia jäseniä oli myös vaikea saada potilasjärjestötoimintaan mukaan.

"Jäsenmäärän nosto ei ole helppoa kansalaisjärjestössä."

8.4 Uudenlainen yhteistyö

Vastausten perusteella uudenlaista yhteistyötä on potilasjärjestöjen osaamispääoma, johtamismalli ja muutosjohtaminen. Potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAN yhteistyö on uudenlaista yhteistyötä, koska vastausten perusteella potilasjärjestöjen osaamispääoma, johtamismalli sekä muutosjohtaminen vaikuttavat yhteistyön sujumiseen. Tarkastelen Potilasjärjestöjen uudenlaista yhteistyötä potilasjärjestöjen yhteistyökokemusten, mahdollisuuksien ja odotusten kautta.

Potilasjärjestöjen yhteistyökokemukset Potilastukipiste OLKAN kanssa

Potilastukipiste OLKAN toiminta koetaan hyvin myönteisesti potilasjärjestöissä. Vastausten perusteella yhteistyö on ollut sujuvaa ja joustavaakin:

"Yhteistyö on sujunut erittäin hyvin."

"Yhteistyö on ollut erittäin sujuvaa ja joustavaa OLKAN kanssa."

"Kokemukset ovat yksinomaan myönteisiä."

Vastuksissa toistuu potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAN yhteistyön uutuus. Potilastukipiste OLKA on melko uusi potilasjärjestöjen mielestä. Kokemusta OLKasta on kuitenkin kertynyt jokaiselle haastattelussa mukana olleelle. Enemmän yhteistyössä ollut haastateltu koki Potilastukipiste OLKAN työntekijöiden työpanoksen arvokkaaksi:

”OLKAssa vastuuhenkilöt ovat saaneet tehdä lujasti töitä uuden työn läpiviemiseksi.”

Potilastukipiste OLKA mahdollistaa potilasjärjestöille

Haastatteluissa tuli esille Potilastukipiste OLKAN tärkeys potilasjärjestöille. Kaikki haastattelussa mukana olleet kokivat Potilastukipiste OLKAN hyödylliseksi. Kaikki potilasjärjestöt eivät kuitenkaan olleet mielestään tarpeeksi esillä Potilastukipiste OLKassa, koska eivät vierailleet mielestään siellä tarpeeksi usein:

”Useamminkin voisi vierailla Potilastukipiste OLKassa.”

”Säännölliset vierailut.”

Vastausten mukaan Potilastukipiste OLKassa vieraileminen säännöllisesti tuo potilasjärjestölle näkyvyyttä. Tällä hetkellä potilasjärjestöistä vieraillaan vertaistukipisteessä, joko säännöllisesti tai epäsäännöllisesti. Potilasjärjestöt toivoivat vierailevansa Potilastukipiste OLKassa useammin. Potilasjärjestöjen mielestä vierailijan on tärkeä olla oman potilasjärjestön ihminen:

”Omat ihmiset OLKAan.”

”Oikeat ihmiset paikalla OLKassa.”

Potilastukipiste OLKA on koettiin hyödylliseksi, koska potilasjärjestöt ovat voineet olla esillä OLKassa:

”OLKAN työntekijöiden kautta esillä.”

”Liitot ja yhdistykset ovat pitäneet teematilaisuuksia OLKassa.”

Vastauksissa oli kuultavissa jäsenten huono saatavuus potilasjärjestöjen toimintaan mukaan. Potilasjärjestöjen yhteistyö Potilastukipiste OLKAN kanssa on tuonut asiakkaita mukaan järjestöjen toimintaan:

"OLKAN kautta tullut asiakkaita, asiakkaat ovat löytäneet järjestön."

"OLKAN työntekijät tuntevat järjestön palveluita ja välittävät asiakkaita liiton palveluiden pariin."

Lisäksi yhteistyö mahdollisti esitteiden ja lehtien esillä olemisen Potilastukipiste OLKAssa:

"Tärkeää olla uudet esitteet esillä."

"Esillä esitteitä ja lehtiä."

"Toimitetaan esitteitä."

Potilasjärjestöjen odotukset yhteistyöltä Potilastukipiste OLKAN kanssa

Tärkeänä pidettiin yhdistystoiminnan tuomista enemmän esille Potilastukipiste OLKAssa. Lisäksi OLKAN toiminnan kehittämisessä haluttiin olla mukana. Osa potilasjärjestöistä toivoi sairaalavierailutoimintaa, jolla tarkoitettiin Potilastukipiste OLKAssa vierailua sekä vierailua Meilahden sairaalan eri osastoilla. Vierailut Potilastukipiste OLKAssa olivat useimmiten vertaistukihenkilön käyntejä. Vertaistukihenkilö käy esimerkiksi tiettyinä päivinä kertomassa Potilasjärjestöstä OLKAN vertaistukipisteessä. Vastauksissa toivottiin yhteistyöltä Potilastukipiste OLKAN kanssa:

"Vapaat kädet toimia."

"OLKAN työntekijöiden kanssa tutuksi tuleminen."

"Enemmän yhteistyötä."

"Enemmän näkyviin OLKAssa."

"Yhdistys tekee mahdollisuuksiensa mukaan yhteistyötä OLKAN kanssa."

Lisäksi potilasjärjestöillä oli toiveina saada potilasjärjestöjä enemmän näkyville sairaalassa. Näkyvyyttä voisi lisätä ohjaamalla OLKAN työntekijöitä kertomaan potilasjärjestöistä enemmän sairaalan työntekijöille ja potilaille.

"Potilasjärjestön toiminnasta kertominen sairaalan työntekijöille."

Potilasjärjestöt toimittavat esitteitä Potilastukipiste OLKAan ja heillä oli toiveina saada esitteitä myös poliklinikoille. Yksi haastateltu ihmetteli, miksi esitteitä ei ollut poliklinikalla. Esitteet olivat ilmeisesti loppuneet:

”Poliklinikalla ei ollut potilasjärjestön esitteitä.”

Esitteiden ja lehtien jakaminen poliklinikoille lisää haastateltujen mielestä potilasjärjestöjen näkyvyyttä. Esitteet ja lehdet antavat poliklinikoiden asiakkaille tärkeää tietoa sairauksista. Toinen haastateltu toivoi myös esitteitä poliklinikoille:

”Juuri lähiaikoina on ilmestynyt tietopaketti jaettavaksi esim. terveyskeskusiin ja poliklinikoille.”

Potilasjärjestöt pitivät hyvänä asiana vapaaehtoisten soveltumista Potilastukipiste OLKAN toimintaan ja vapaaehtoisia toivottiin myös enemmän Potilastukipiste OLKAN toimintaan mukaan. Vapaaehtoisia, osaavia ihmisiä tuntui olevan paljon potilasjärjestöissä ja vastauksissa näkyi vapaaehtoisten arvostus:

”Vapaaehtoiset mukana Potilastukipiste OLKAN toiminnassa.”

”Vapaaehtoinen käy.”

9 Tulosten yhteenveto

Tutkimuksen tutkimuskysymyksiin löytyi mielestäni vastaukset eli tutkimuskysymyksiin vastattiin. Ensimmäinen tutkimuskysymys oli, mikä on Potilastukipiste OLKAN toiminnan merkitys potilasjärjestöjen kannalta? Toinen tutkimuskysymys oli, näkyykö muutosjohtaminen potilasjärjestöissä? Ennen kuin kerron, miten hyvin kysymyksiin vastattiin, niin kerron johtamisesta ja uudenaikaisesta yhteistyöstä.

Aluksi tarkastelen hieman johtamista järjestöissä. Tuloksissa oli nähtävissä järjestöjohtajalta vaadittavia ominaisuuksia, kuten vaikuttaminen, arvot, rahoitus sekä johtamismallit. Somerkiven (2011, 7) mukaan järjestöjohtajalla tulee olla yhteiskunnallista tuntemusta ja hänen tulee olla verkostoitunut, koska hän toimii järjestösektoria edustavien sidosryhmien verkostoissa. Johtajan tulee olla yhteiskunnallinen vaikuttaja, järjestöjen ja kansalaistoiminnan arvojen puolestapuhuja. Johtajan tulee myös taata järjestölle kestävä rahoituspohja sekä hänen on tunnettava toimintatavat ja -kulttuuri, jotta toiminta olisi tuloksellista. Johtaminen on vapautta ja vastuuta sekä myös yksinäisyyttä.

Tulosten mukaisesti potilasjärjestöjen uudenlainen yhteistyö muodostuu osaamispääomasta, johtamismallista ja muutosjohtamisesta. Kaikki nämä kolme vaikuttavat sidosryhmätyöskentelyyn. Sidosryhmätyöskentely koettiin tärkeäksi potilasjärjestöissä. Tarkastellessani muutosjohtamista potilasjärjestöissä, huomasin organisaatiomuutosten olevan yhteistyötä potilasjärjestöjen ulkopuolella eli sidosryhmätyöskentelyä.

Tulosten perusteella voidaan sanoa, että muutosjohtamista on potilasjärjestöissä ja muutoksiin tullaan varmasti pyrkimään tulevaisuudessa yhä enemmän, koska muutoksina koettiin hyvin vahvasti järjestöyhteistyö, kansainvälinen yhteistyö ja muu sidosryhmätyöskentely.

Lisäksi tuloksissa näkyi potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAN yhteistyö, jota pidettiin uutena. Potilastukipiste OLKA koettiin potilasjärjestöissä tärkeäksi, ja potilasjärjestöt saivat näkyvyyttä Potilastukipiste OLKAN kautta. Tulosten perusteella voisi ajatella, että Potilastukipiste OLKAN merkitys potilasjärjestöille oli näkyvyyden ja uusien jäsenten saaminen. Potilastukipiste OLKA hyötyy myös tulosten perusteella potilasjärjestöistä, koska heillä on osaamispääomaa.

Fenomenografian käytön koin tärkeäksi tulosten kannalta, koska sen avulla löysin lisämerkituksia tutkimukselle sekä pystyin tulkitsemaan haastateltujen vastauksia paremmin. Fenomenografian avulla löysin vapaaehtoistyön tärkeyden. Pohdiskelin kuvion (Liite 4) avulla vapaaehtoistyön merkitystä sekä mietin, miten vapaaehtoistyö vaikuttaa potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAN yhteistyöhön sekä, mitä mahdollisuuksia vapaaehtoistyö voi tarjota sairaalalle.

Fenomengrafisten pohdintojen avulla ymmärsin, että vapaaehtoinen vertaistukihenkilö voi toimia yhteistyössä Potilastukipiste OLKAN kanssa sekä voisi toimia mahdollisesti myös yhteistyössä sairaalan henkilökunnan kanssa ja tarjota osaamispääomaa sairaalan eri osastoille. Vapaaehtoinen olisi erittäin tärkeä apu sairaalan osastoilla, koska potilaat ja henkilökunta voisivat saada vapaaehtoiselta arvokasta tietoa sekä tukea. Vapaaehtoinen vertaistukihenkilö on psykososiaalisen tuen antaja, mutta hänellä on myös runsaasti käytännön kokemusta.

Tulosten perusteella voisin kuvitella uudenlaiseksi yhteistyöksi potilasjärjestöjen vertaistukihenkilöiden yhteistyön Potilastukipiste OLKAN kanssa. OLKA mahdollistaa vertaistukihenkilöiden yhteistyön sairaalan henkilökunnan kanssa sekä vierailut osastoilla. Kaikki tämä voisi olla muutosta ja vaatii varmasti muutosjohtamista potilasjärjestöissä, jotta toiminta lähtisi käyntiin Meilahden sairaalassa. Tällä voidaan mielestäni tarkoittaa potilasjärjestöjen osaamispääoman juurruttamista osaksi potilaan hoitokokonaisuutta ja julkista terveydenhuoltoa.

10 Jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimusaiheina voisi mielestäni olla potilasjärjestöjen tulevaisuuden näkymien tutkiminen. Erityisesti kiinnostaisi tutkia järjestöjohtajien ajatuksia potilasjärjestöjen taloustilanteesta ja vaikutuksista johtamiseen. Tällä hetkellä uutisoidaan jonkin verran Raha-automaattiyhdistyksen linjauksista, mikä vaikuttaa järjestöjen toimintaan.

Tutkimuksen tuloksissa oli myös nähtävissä huoli rahoituslinjausten muutoksista sekä rahoittajatahojen toivomien muutosten vaikutuksista järjestöjen toimintaan sekä johtamiseen. Sommerkiven (2011, 110) mukaan Ray-selvitysten ja -byrokratian lisääntyminen sekä rahoituslinjaukset puhututtaa järjestöjohtajia. Järjestöjohtajien mielestä järjestöillä tulisi olla mahdollisuus itse päättää, mistä toiminnoista luopuvat tai yhdistetäänkö joitakin järjestöjä.

Mielestäni potilasjärjestöjen hyvä taloustilanne on tärkeää, jotta järjestöt voivat kehittää toimintaansa. Työn laatu on myös parempaa, jos henkilöstömäärät pystytään pitämään riittävänä järjestöissä. Yhteistyötä voidaan myös paremmin kehittää eri tahojen kanssa, jos järjestön taloustilanne on hyvä. Tämän vuoksi pidän tärkeänä jatkotutkimusaiheena potilasjärjestöjen tulevaisuuden näkymien tutkimista ja vaikkapa juuri taloustilanteen tutkimista.

11 Pohdinta

Potilasjärjestöillä on varmasti paljon tietoa ja erityisesti piilossa olevaa tietoa. Piilossa olevalla tiedolla tarkoitan tietoa, joka kulkee järjestötoimijalta toiselle. Nykypäivänä kuitenkin vaaditaan, että tieto jaetaan myös ulospäin potilasjärjestöistä. Ilvosen (2011, 61) mielestä tietotekniikka ja sosiaalinen media pakottavat järjestöjä oppimaan erilaisia tapoja jakaa tietoa.

Media ja tietotekniikka tuovat potilasjärjestöille sekä muutoshasteita, että myös mahdollisuuksia vaikuttaa. Tällä hetkellä potilasjärjestöissä muutoksia ovat esimerkiksi järjestöjen välinen yhteistyö sekä kansainvälinen yhteistyö. Lisäksi eduskunnassa halutaan vaikuttaa. Luultavasti Media ja tietotekniikka ovat antaneet mahdollisuuksia vaikuttaa laajemmin. Kunnallinen ja kansainvälinen yhteistyö on tärkeää potilasjärjestöille, koska potilasjärjestöt ovat hyvällä asialla ajaessaan oman jäsenryhmänsä asioita. Koska yhteistyötahojen kanssa toimiminen vaatii muutosjohtamisen taitoja, on muutokseen osallistuvan järjestöjohtajan osattava muutokseen sitouttavat keinot.

Keinoja ovat Ilvosen mukaan viestintä, koulutus, työnohjaus, sitoutuminen ja motivointi. Viestinnällä tarkoitetaan järjestön eri viestintäkanavien käyttöä, kuten sähköpostia, ilmoitustaulua, lehtiä, jäsentiedotteita, verkkosivuja sekä vuorovaikutteista viestintää. Sitouttamisel-

la tarkoitetaan henkilön osallistumista itse asettamaan tavoitteet muutokselle. (Ilvonen 2011, 37.)

Lähteet

Painetut lähteet

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Huuhka, M. 2010. Luovan asiantuntijaorganisaation johtaminen. Helsinki: Talentum.

Ilvonen, A. 2011. Miten johdan? Yhdistystoiminnan johtamisopas. Helsinki: OK-opintokeskus.

Isoaho, M. 2007. Rohkea johtaja. Hyödynnä kritiikki ja villit ideat. Helsinki: WSOY.

Järvinen, P. 2001. Esimies ja työyhteisön kehittäminen. 2. painos. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Kauppinen, T. J. 2002. Arvojohtaminen. Tie taiturimaiseen jalkautumiseen, inhimillisen energian johtamiseen ja organisoituun rakastumiseen. Helsinki: Otava.

Kotter, J. & Rathgeber, H. 2008. Jäävuoremme sulaa. Muutos ja menestyminen kaikissa olosuhteissa. Helsinki: Talentum.

Kvist, H. & Kilpiä, T. 2006. Muutosaskeleita. Lohja: Performance Power Associates.

Märkjärvi, L. 2012. Järjestöjohtamisen pyörteissä. Ankkuriksi perustehtävä, kommunikaatio ja yhteinen toimijuus. Helsinki: MIF.

Otala, L. 2008. Osaamispääoman johtamisesta kilpailuetu. Helsinki: WSOY.

Pakarinen, T. & Mäki, T. 2014. Henkilöstöjohtaminen kurkiauran kärkeen. Uudistumisen syketä palveluihin. Helsinki: Edita.

Somerkivi, P. 2011. Johtajana järjestössä. Helsinki.

Toiviainen, H. 2005. Potilasjärjestöt. RAY:n avustustoiminnan raportteja 15. Helsinki: RAY.

Sähköiset lähteet

A 28.6.1991/1015. Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Viitattu 11.2.2015. Valtion säädös-tietopankki Finlex, ajantasainen lainsäädäntö.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/kumotut/1991/19911015>

Aivoliitto. 2015a. Aivojen ja puheen asialla. Viitattu 21.2.2015.

http://www.aivoliitto.fi/aivoliitto_ry/liiton_toiminta

Aivoliitto. 2015b. Aivoverenkiertohäiriö. Viitattu 22.2.2015.

http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_%28avh%29/perustietoa_avh_sta

Aivoliitto. 2015c. Aivoliiton jäsenyhdistykset. Viitattu 21.2.2015.

http://www.aivoliitto.fi/aivoliitto_ry/jasenyhdistykset

Aivoliitto. 2015d. Organisaatio. Viitattu 21.2.2015.

http://www.aivoliitto.fi/aivoliitto_ry/liiton_toiminta/organisaatio

Europa Donna. 2015a. Rintasyöpäyhdistys on osa Europa Donna -verkostoa. Viitattu 22.2.2015.

<http://www.europadonna.fi/rs-yhdistys/>

Europa Donna. 2015b. Tietoa rintasyövästä. Viitattu 22.2.2015.

<http://www.europadonna.fi/rintasyopa2>

Helsingin Reumayhdistys. 2015. Helsingin Reumayhdistyksen tarkoituksena on. Viitattu 22.2.2015.

<http://www.helsinginreumayhdistys.com/>

HUMS. 2015. Helsingin- ja uudenmaan MS-yhdistys ry (HUMS) toimii Uudellamaalla. Viitattu 22.2.2015.

<http://www.ms-helsinki.fi/yhdistys>

Jyväskylän yliopiston Koppa. 2015. Tutkimusprosessi. Viitattu 11.2.2015.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi>

Jäsenjärjestöt. 2014. Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry. Viitattu 20.10.2014.

<http://www.espoolaiset.fi/fi/ejy/jasenjarjestot/>

Keuhkosiirrot. 2015. Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 22.2.2015.

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/keuhkonsiirrot/Sivut/default.aspx>

L 15.7.2005/566. Laki kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista. Valtion säädöstietopankki Finlex, ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 11.2.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050566>

L 27.3.1991/626. Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta. Valtion säädöstietopankki Finlex, ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 11.2.2015.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19910626>

L 27.3.1991/625. Laki tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta. Valtion säädöstietopankki Finlex, ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 11.2.2015.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1991/19910625>

L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Valtion säädöstietopankki Finlex, ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 11.2.2015.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

L 26.5.1989/503. Yhdistyslaki. Valtion säädöstietopankki Finlex, ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 22.2.2015.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19890503>

Musili. 2015a. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 22.2.2015.
http://www.musili.fi/munuais-ja_maksaliitto/liitto

Musili. 2015b. Tietoa sairauksista ja elinsiirroista. Viitattu 22.2.2015.
http://www.musili.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot

Neuroliitto. 2015a. Sairastuminen ja ensioireet. Viitattu 6.3.2015.
<http://www.neuroliitto.fi/tietoa/ms-tauti/sairastuminen-ja-ensioireet>

Neuroliitto. 2015b. Neuroliitto. Yhdessä olemme enemmän. Viitattu 22.2.2015.
<http://www.neuroliitto.fi/liitto>

Osaamisen johtamisen oppimisverkosto Toivo. 2015. Helsingin yliopisto. Viitattu 18.2.2015.
<http://www.hyvan.helsinki.fi/toivo/periaatteet.php>

Potilastukipiste OLKA. 2015. Helsingin - ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 10.11.2015.

<http://www.hus.fi/potilaalle/potilastukipiste-olka/Sivut/default.aspx>

Potilasjärjestöt. 2015. Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 22.2.2015.

<http://www.hus.fi/potilaalle/potilasjarjestot/Sivut/default.aspx>

Soste. 2014. Järjestöjohtaminen on oma taiteenlajinsa. Helsinki: Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 22.2.2015.

<http://www.soste.fi/elinvoimaiset-jarjestot/jarjestojohtaminen-on-oma-taiteenlajinsa.html>

Suomenmaa. 2015. Sosiaali- ja terveysjärjestöt joutuneet taloudelliseen ahdinkoon. STT: Anttila, H. & Savonen, T. Viitattu 6.3.2015.

<http://www.suomenmaa.fi/etusivu/7340007.html>

Suomen Sydänliitto. 2015. Sydän- ja keuhkosiirrokkaat – SYKE. Viitattu 21.2.2015.

<http://www.sydanliitto.fi/syke#.VPnJws2liIP>

Suomen Reumaliitto. 2015a. Suomen Vaskuliittiyhdistys ry. Viitattu 22.2.2015.

<http://harvinainenreuma.fi/yhdistykset/suomen-vaskuliittiyhdistys>

Suomen Reumaliitto. 2011. Vaskuliitit. Viitattu 22.2.2015.

<http://www.reumaliitto.fi/reuma-aapinen/reumataudit/vaskuliitit/>

Suomen Reumaliitto. 2015b. Eduskunnan Tules -ryhmä. Viitattu 18.2.2015.

http://www.reumaliitto.fi/suomen_reumaliitto/reumaliitto-vaikuttaa/eduskunnan-tules-ryhma/

Suomen Vaskuliittiyhdistys. 2015. Tervetuloa Suomen Vaskuliittiyhdistyksen sivuille. Viitattu 22.2.2015.

<http://www.vaskuliittiyhdistys.fi/node/14>

Sydänsiirrot. 2015. Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 22.2.2015.

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/Sydansiirot/Sivut/default.aspx>

Tavoitteet ja strategiat 2020 -asiakirja. 2011. Aivoliitto.

http://www.aivoliitto.fi/files/2024/Aivoliitto_ry_tavoitteet_ja_strategia_2020.pdf

Vertaisresepti. 2014. Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry. 20.10.2014.

<http://www.espoolaiset.fi/fi/ejy/kehittaminen/vertaisresepti/>

Vertaistoiminta kannattaa. 2010. Asumispalvelusäätiö ASPA. Viitattu 20.10.2014.

http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Julkaisemattomat lähteet

Vertaisresepti. 2013. Päivitetty hankesuunnitelma vuosille 2014-2016. Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry.

Vertaisresepti-hanke. 2013. Nykytilaselvitys. Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry.

Kuvat

Kuva 1: Potilastukipiste OLKAN tarjonta.....	9
Kuva 2: Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry	11
Kuva 3: Piilo organisaatiot Korhosen 1989 mukaisesti	17
Kuva 4: Organisaatiokulttuuri muutoksen viitekehyksenä	18
Kuva 5: Aivoliiton organisaatio	40

Kuviot

Kuvio 1: Yhdistyksen arvoista ja toiminta-ajatuksesta	21
Kuvio 2: Tutkimuksen eteneminen	23
Kuvio 3: Fenomenografian käyttöä	29
Kuvio 4: Aineiston analyysin vaiheet	29
Kuvio 5: Teemoittelua	30
Kuvio 6: Aineiston teemoittelun eteneminen alaluokkiin ja yläluokkiin	32
Kuvio 7: Osaamispääoman määrittäminen Saint-Onge ym	33
Kuvio 8: Elinsiirtojen tunnettavuutta pyrittiin lisäämään potilasjärjestössä	37
Kuvio 9: Johtamistyylihin vaikuttavat seikat Pirkko Kankaan (1995) mukaan	38
Kuvio 10: Järjestöjohtajan tärkeimmät tehtävät	42
Kuvio 11: Järjestöjohtajan yksinäisyyden kokemus potilasjärjestötyössä	43
Kuvio 12: Onko johtaminen koettu myönteisesti?	44
Kuvio 13: Potilasjärjestöjen arvot	46

Taulukot


Taulukko 1: Teemoittelyn alaluokat.....31

Taulukko 2: Teemoittelyn yläluokat.....31

Liitteet

Liite 1 Aiesopimus	66
Liite 2 Tutkimuslupa	69
Liite 3 Teemahaastattelurunko	70
Liite 4 Fenomenografinen lähestymistapa	71

Liite 1 Aiesopimus



1

AIESOPIMUS

Tässä aiesopimuksessa sovitaan sopijaosapuolten osallistumisesta yhteistyöhön opinnäytetyön tekemiseksi.

1. SOPIJAOSAPUOLET

Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry
Kauppiamiehentie 6
02100 ESPOO

ja

YAMK-opiskelija, Laurea, Hyvinkää
Terhi Kallio
Katajakallionkatu 18
05810 Hyvinkää

2. SOPIMUKSEN KOHDE

Tämän aiesopimuksen kohteena on *sopijaosapuolten* yhdessä määrittelemä hanke tai hankekokonaisuus nimeltään **VERTAISRESEPTI-HANKE**, jolle kuuluvat keskeiset toimenpiteet on esitetty kohdassa 5.

Aiesopimus liittyy VERTAISRESEPTI-hankkeen toteutukseen. Hankkeen tai sen osien rahoittamiseen voi osallistua myös muita tahoja.

3. SOPIMUKSEN VOIMASSAOLO


Tämä aiesopimus astuu voimaan kaikkien *sopijaosapuolten* allekirjoitettua sopimuksen ja on voimassa erikseen laadittavan, *sopijaosapuolten* välisen yhteistyösopimuksen voimaantulusta saakka. Kielteisen rahoituspäätöksen tai sopimuksen purkautumisen seurauksena sopimuksen voimassaolo päättyy päätös- tai purkamisilmoituspäivänä.

4. SOPIMUKSEN EHDOT

Tämän aiesopimuksen *sopijaosapuolet* vakuuttavat, että hanke siihen kuuluvine osioineen tukee *sopijaosapuolen* oman organisaation kehittämistavoitteita ja että *sopijaosapuolet* osaltaan sitoutuvat liitteessä 1 olevaan yhteistyökumppaneiden mukaiseen tehtävien kuvauksen toteuttamiseen. Hankkeen haki-jana toimii Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry.

Mikäli hankkeen toteuttaminen tai rahoittajaviranomaisten päätökset edellyttävät muutoksia liitteessä 1 olevaan hankesuunnitelmaan ml. esitettyyn rahoituksen kokonaismäärään, rahoituksen jakaumaan tai työsuunnitelmaan, muutoksista neuvotellaan *sopijaosapuolten* kesken ennen täydentävän hankesuunnitelman jättämistä rahoitusviranomaisille.

Kauppiamiehentie 6, 02100 Espoo
Helsingin OP Pankki 572381-258423
Y-tunnus: 1953125-8
www.ejy.fi



Kaikki se tieto, jonka *sopijaosapuoli* luovuttaa muulle tai muille *sopijaosapuolille* (tausta-aineisto) ja joka on selvästi merkitty luottamukselliseksi, on luottamuksellisesti käsiteltävää. *Sopijaosapuolet* sitoutuvat siihen, etteivät he käytä tätä tietoa ilman *sopijaosapuolta* saamaansa kirjallista lupaa muuhun tarkoitukseen kuin tässä aiesopimuksessa tarkoitettujen velvoitteidensa täyttämiseen. Tämä ehto on voimassa aiesopimuksen päättyessä tai purkautuessa 5 vuotta päättymisen tai purkautumisen jälkeen.

Aiesopimusta voidaan tarkistaa tai se voidaan purkaa *sopijaosapuolen* aloitteesta, mikäli rahoittajaviranomainen edellyttää hankkeen oleellista muuttamista tai *sopijaosapuolen* edellytykset sen toteuttamiseen oleellisesti muuttuvat. Tarkistaminen ja purkamisilmoitus tehdään kirjallisesti.

Hankkeen saadessa myönteisen rahoituspäätöksen *sopijaosapuolet* sitoutuvat laatimaan sen toteuttamista koskevan erillisen yhteistyösopimuksen ennen toiminnan aloittamista. Yhteistyösopimuksen ehdot neuvotellaan erikseen.

Aiesopimus purkautuu ilman erillistä irtisanomista hanke-esityksen saadessa kielteisen rahoituspäätöksen.

5. HANKKEEN OSAPUOLTEN KESKEISET TEHTÄVÄT

Vertaisresepti-hankkeen tehtävä:

Tarjota tässä aiesopimuksessa nimeltä mainituille opiskelijoille mahdollisuus tuottaa Vertaisresepti-hankkeen tarvitsemää tietoa, jota voidaan hyödyntää Potilastukipiste OLKAN toiminnan kehittämisessä.

Yhteistyökumppanin tehtävä:

Tuottaa opinnäytetyön tutkimuksellisessa osuudessa tietoa, jota voidaan hyödyntää Vertaisresepti-hankeessa. Samalla tuotetaan myös tietoa, jota voidaan hyödyntää Potilastukipiste OLKAN toiminnan kehittämisessä.

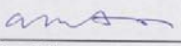
Yhteistyökumppaneiden tehtävien yksityiskohtaisempi kuvaus (liite 1).

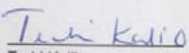
6. SOPIMUKSEN ALLEKIRJOITUKSET

Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi kullekin *sopijaosapuolelle*.

ESPOO 5. päivänä tammikuuta 2015


Mika Luukkainen
Toiminnanjohtaja
Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry


Anu Toija
Projektipäällikkö
Vertaisresepti-hanke


Terhi Kallio
YAMK-opiskelija, Laurea Hyvinkää



LIITE 1

YHTEISTYÖKUMPPANEIDEN TEHTÄVÄT

Vertaisresepti-hankkeen aiesopimuksessa mainittujen opiskelijoiden tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää sekä voidaan hyödyntää Vertaisresepti-hankkeessa.

Tutkimuksen tehtävänä on selvittää potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAn yhteistyötä sekä muutosjohtamista potilasjärjestöissä.

Tutkimushaastattelut toteutetaan tammikuun 2015 aikana. Tutkimus valmistuu kevään 2015 aikana.

Vertaisresepti-hankkeeseen osallistuville opiskelijoille korvattavat kulut:

Vertaisresepti-hankkeeseen osallistuville opiskelijalle tarjotaan mahdollisuus kopioida Vertaisresepti-hankkeeseen tarvittavaa materiaalia maksuttomasti Espoon Järjestöjen Yhteisö ry:n Yhteisötuvalla osoitteessa: Kauppamiehentie 6, 02100 ESPOO(2.krs.). Kopiointi tulee tehdä kopiokoneessa siihen erikseen määritellyllä Vertaisresepti-hankkeen kopiointinumerolla.

Opiskelijalle tarjotaan myös mahdollisuus tulostaa valmiin opinnäytetyönsä paperinen osuus maksuttomasti samaisessa yllämainitussa osoitteessa edellä kuvaillulla tavalla.

Kaikki muut opinnäytetyöhön liittyvät kulut Vertaisresepti-hankkeeseen osallistuva opiskelija korvaa itse.



Liite 2 Tutkimuslupa



LAUREA - AMMATTIKORKEAKOULU

TUTKIMUSLUPA

Mukana haastattelussa

Opinnäytetyöntekijä

Terhi Kallio

Yhteistyökumppanit
Yhteistyötahon yhteystiedotEspoon Järjestöjen Yhteisö EJY Ry
Kauppamiehentie 6, II krs, 02100 Espoo

Koulutusohjelma

Terveystieteiden edistäminen, kriisi- ja erityistilanteiden
johtaminen ylempi AMK
Laurea Hyvinkää, Uudenmaankatu 22,
05800 Hyvinkää

Koulun yhteystiedot

Opinnäytetyön ohjaavaopettaja
Opinnäytetyön ohjaajan yhteystiedotTimo Kumpulainen
timo.kumpulainen@laurea.fi
p. (09) 8868 7909

Opinnäytetyön nimi

Potilasjärjestöjen uudenlainen yhteistyö ja
Potilastukipiste OLKA - Muutosjohtamisen
pyönteissä

Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimusongelmat

Tutkia Potilasjärjestöjen ja Potilastukipiste OLKAN
yhteistyötä sekä muutosjohtamistaTutkimusmenetelmälliset ratkaisut;
menetelmä, aineiston keruu ja analyysi

Teemahaastattelu, fenomenografinen analyysiprosessi

...../.....201_
Paikka ja aika

Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus

...../.....201_
Paikka ja aika

Haastateltavan allekirjoitus

Opiskelijalla on opinnäytetyötä tehdessään samanlainen vaitiolovelvollisuus kuin sosiaali- ja terveysalan virkasuhteisella työntekijällä. Hän on velvollinen ehdottomasti turvaamaan opinnäytetyössään tarkastelemiensa henkilöiden intimitetin ja anonymiteetin.

Liite 3 Teemahaastattelurunko

Teemahaastattelurunko

Miten vertaistuki on organisoitu ja johdettu? Muutosjohtaminen? Uudenlainen yhteistyö Potilastukipiste OLKAN kanssa?

1. Taustatiedot:

- Ammatti
- Yhdistys ja yhdistykset, missä toimit
- Omat työtehtävät
- Koska ja kuinka kauan olet osallistunut yhdistystoimintaan

2. Kokemukset järjestötoiminnasta:

- Onnistumiset
- Epäonnistumiset
- Kehittämisideat

3. Johtaminen (käsitukset ja kokemukset):

- Johtaminen yhdityksessä/organisaatiossa
- Johtaminen organisatiomuutoksissa (esim. muutostarpeet, kehittäminen)
- Kehittämisideat
- Muutosjohtaminen (onko muutosjohtamista)

4. Yhdistyksen vaikuttaminen:

- Mitä yhdistyksenne tarjoaa
- Yhdistyksen tavoitteet
- Miten yhdistyksenne on esillä (vaikuttaminen)
- Miten yhdistyksenne voi löytää

5. Kokemukset yhteistyöstä Potilastukipiste OLKAN kanssa:

- Miten yhdistyksenne on esillä OLKAssa
- Onko yhteistyö uutta (uudenlaista yhteistyötä)
- OLKAN hyödyt
- Millaisia odotuksia yhteistyöltä
- Mitä yhteistyö on vaatinut onnistuakseen johtamiselta

6. Mitä muuta haluaisit sanoa?

Kiitos vastauksista!

Liite 4: Fenomenografinen lähestymistapa

